

Faculté de santé publique

Comment améliorer l'intégration des parents dans les soins en unité intensive néonatale ?

Mémoire réalisé par
Eloïse Bachelet

Promoteur(s)
**Isabelle Aujoulat
Danhaive Olivier**

Année académique 2019-2020
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

**Comment améliorer l'intégration
des parents dans les soins en unité
intensive néonatale ?**

Titre du mémoire :

« Comment améliorer l'intégration des parents dans les soins en unité intensive néonatale ? »

Résumé

Chaque année dans le monde, 15 millions d'enfants naissent avant 37 semaines de gestation (OMS, 2018). En Belgique, 19 unités de soins néonatales prennent en charge ces nouveau-nés. C'est dans cet environnement hyperspécialisé, ouvert et sous le regard des étrangers que les parents deviennent parents. En Belgique, les pouvoirs publics s'impliquent dans la promotion des soins centrés sur la famille et poussent les unités néonatales au changement. Le concept de Family Centered Care prône une collaboration entre « parents et soignants » pour l'élaboration du « programme de soins et la délivrance des soins » (Dunn, Reilly, Johnston, Hoopes, & Abraham, 2006). Cette démarche reste malheureusement « peu documentée » (Lemire & Galipeau, 2017).

Avec ce projet, nous avons engagé l'équipe de soins dans une démarche participative de changement dans le but d'améliorer l'intégration des parents dans les soins en néonatalogie. Nous avons mené une recherche-action. Cette méthode permet de développer une réflexion sur les méthodes de travail et d'atteindre collectivement des objectifs de changement.

Notre travail de recherche a montré qu'un projet participatif mené en équipe dans une unité de soins intensifs néonatale permet de tendre vers l'amélioration de l'intégration des parents dans les soins. Ce processus est long mais l'observation de ses bénéfices se fait bien avant son aboutissement. Les participants ont pu s'ouvrir au concept de Family Centered Care et co-construire en partageant librement leurs idées dans le respect de l'autre.

Mots-clés

Intégration, Family Centered Care, Néonatalogie, Parents, Participation, Recherche-action, Équipe, Co-construction.

Remerciements

Je voudrais tout d'abord remercier ma promotrice de mémoire, Mme Isabelle Aujoulat, pour sa bienveillance, sa disponibilité et surtout pour ses conseils avisés.

Je tiens également à remercier mon promoteur de mémoire, Mr Olivier Danhaive, pour sa confiance et pour son soutien dans la réalisation de ce projet

J'adresse mes sincères remerciements à tous les membres du groupes IPS, mes collègues, les experts, les parents qui par leurs témoignages, leur engagement, leurs encouragements ont permis de mener à bien mon travail de recherche.

Je tiens à témoigner toute ma reconnaissance aux Cliniques Universitaires Saint-Luc pour m'avoir autorisé à piloter ce projet au sein de l'unité néonatale.

Je remercie mes très chers parents, ma sœur et ma famille pour leur présence indéfectible tout au long de mes études. Vous avez été une source d'inspiration pour ce projet.

Je voudrais exprimer ma reconnaissance envers mes amis qui ont toujours été à mes côtés.

Enfin, je tiens à témoigner ma gratitude à mon futur mari, mon co-équipier, mon pilier qui m'a soutenu dans cette aventure. Merci pour sa présence, son écoute et son amour.

*« Le secret du changement c'est de concentrer toute son énergie
non pas sur le passé, mais à construire l'avenir »*

Socrate.

Le plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie. Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université Catholique de Louvain.

Table des matières

INTRODUCTION	1
CADRE THÉORIQUE	3
1. UNITÉ DE SOINS INTENSIFS NÉONATALE	3
1.1 ÉVOLUTION	3
1.2 NÉONATOLOGIE.....	3
1.3 PRÉMATURÉ	4
1.4 STATISTIQUES	4
1.5 LÉGISLATION.....	5
2. FAMILLE ET ENFANT PRÉMATURÉ	5
2.1 ÉVOLUTION	5
2.2 DÉFINITION	6
2.3 PARENTALITÉ ET PRÉMATURITÉ	6
2.4 LIEN D'ATTACHEMENT	7
3. SOINS DE DÉVELOPPEMENT ET SOINS CENTRÉS SUR LA FAMILLE	8
3.1 ENVIRONNEMENT	8
3.2 LES SOINS	8
3.3 SOINS DE DÉVELOPPEMENT	9
3.4 SOINS CENTRÉS SUR LA FAMILLE	11
4. INTÉGRATION DES PARENTS DANS LES SOINS	11
4.1 LES SOIGNANTS	11
4.2 LES DÉFIS DES SOIGNANTS.....	12
4.3 RECOMMANDATIONS	13
4.4 LES PROJETS D'INTÉGRATION	13
CADRE CONTEXTUEL	16
1. LES CLINIQUES UNIVERSITAIRES SAINT LUC	16
2. NÉONATAL INTENSIVE CARE UNIT - UNITÉ 96 / N STAR - UNITÉ 16	16
3. LES SOINS.....	16
4. LES PATIENTS	17
5. L'ÉQUIPE.....	18
6. LES PROJETS DE SERVICE.....	18
7. LE DIAGNOSTIC DE L'UNITÉ.....	18
8. CONSTAT DE DÉPART	19
PROBLÉMATIQUE	21
MÉTHODOLOGIE ET OUTILS	22
1. DÉFINITION DE LA RECHERCHE-ACTION	22
2. ORIGINES DE LA RECHERCHE-ACTION	22
3. OBJECTIFS DE LA RECHERCHE-ACTION	22
4. LES ACTEURS	23
5. LES ÉTAPES DE LA RECHERCHE-ACTION	23
6. ÉTHIQUE	24
COLLECTE DES DONNÉES	25
1. PARTIES PRENANTES	25
2. DÉROULEMENT DE LA RA	25
3. STRATÉGIE DE RECRUTEMENT.....	26
4. COLLECTE DE DONNÉES	27
5. CADRE DE L'ANALYSE.....	29

RÉSULTATS	30
1. PRISE DE CONSCIENCE EN ÉQUIPE.....	30
2. ENVIE DE CHANGEMENT.....	33
3. ACTIONS EN FAVEUR DU CHANGEMENT.....	35
DISCUSSION.....	38
CONCLUSION	45
BIBLIOGRAPHIE.....	46
ANNEXES.....	54

Annexe 1 : Affiches du projet intégration.

Annexe 2 : Photographies des séances.

Annexe 3 : Outils de gestion de projet.

Annexe 4 : Contenu des séances.

Annexe 5 : Action, Exemple de tableau et de diagramme de Gantt.

Annexe 6 : Guides d'entretien / Entretiens informels.

Annexe 7 : Liens internet.

Introduction

Chaque année dans le monde, 15 millions d'enfants naissent avant 37 semaines de gestation (OMS, 2018). En Europe, la prématurité touche 5 à 10 % des nouveau-nés (Pierrat et al., 2012). En Belgique, 19 unités de soins néonatales prennent en charge ces nouveau-nés « qui se trouvent dans des conditions de maladie particulière ou menaçante pour leur vie » (CFFB, 2015). Le secteur des soins néonataux est trop souvent dominé par la technique. Le challenge pour les soignants est de « combiner les soins individualisés et la haute technologie » (Lawhon, 2002). C'est dans cet environnement hyperspécialisé, ouvert et sous le regard des étrangers que les parents deviennent parents. L'apparition d'une approche médicale humaniste dans les années 1970 a eu un impact majeur sur le bien-être et le développement de l'enfant (Pierrat, Zaoui-Grattepanche, Rousseau, & Truffert, 2012). En 1993, aux États-Unis, se développe le concept de Family Centered Care (Irlam & Bruce, 2002) qui prône une collaboration entre « parents et soignants » pour l'élaboration du « programme de soins et la délivrance des soins » (Dunn, Reilly, Johnston, Hoopes, & Abraham, 2006). D'après Wigert, Hellström et Berg, les soins centrés sur la famille sont « fréquents mais toujours pas communs » aux unités d'hospitalisation. En Belgique, les pouvoirs publics s'impliquent dans la promotion des soins centrés sur la famille et poussent les unités néonatales au changement et au développement d'environnements respectant la place des familles. L'intégration des parents est une philosophie en construction (Neff, Eichner, Hardy, & Klein, 2003).

Nous avons profité de l'opportunité de ce travail de mémoire pour mener une réflexion critique sur notre pratique professionnelle et montrer notre volonté d'apporter des solutions concrètes à l'amélioration de l'intégration des parents dans les soins en néonatalogie. Nous avons décidé de travailler sur la question suivante : « Comment peut-on améliorer l'intégration des parents dans les soins dans une unité intensive néonatale ? »

Notre travail est une recherche qualitative contextualisée. Nous utiliserons une méthode de recherche-action¹. Notre recherche se déroule au sein de l'unité de soins intensifs néonatale des Cliniques Universitaires Saint-Luc. Avec ce projet, nous souhaitons engager l'équipe de soins dans une démarche participative. Cette méthode permet de développer une réflexion sur les méthodes de travail et d'atteindre collectivement des objectifs de changement.

¹ Recherche-Action : RA

Afin de traiter notre sujet, nous enrichirons nos connaissances à travers une revue de littérature et apporterons plus d'informations sur l'unité de soins où se déroule notre recherche. Nous développerons notre problématique et expliquerons notre démarche qualitative de recherche-action. Après coup, les résultats collectés seront exposés puis analysés dans la partie discussion. Enfin, nous confronterons nos conclusions avec d'autres travaux déjà menés et proposerons de nouvelles pistes de recherche.

Cadre théorique

1. Unité de Soins Intensifs Néonatale

1.1 Évolution

Avant le XIX^{ème} siècle, la médecine ne faisait pas de distinction entre les pathologies pédiatriques et celles de l'adulte. C'est au début du XX^{ème} siècle, aux États-Unis, que les premières unités de soins néonatales voient le jour. Les prise en charge sont déshumanisantes du fait de la méconnaissance des besoins psycho-affectifs en pédiatrie (Lombart, 2015).

Malgré la persistance d'une « conception de la médecine centrée sur la personne comme initialement dans la médecine d'Hippocrate » (Lombart, 2015) c'est seulement durant la seconde partie du XX^{ème} siècle, que les besoins psycho-affectifs des enfants sont pris en considération. Les travaux de Bowlby sur les effets de la séparation affective de l'enfant et de sa famille signent un tournant dans la prise en charge de l'enfant. Dans ce sillage, les travaux de Klein, Winnicott, Dolto, Watson, permettront l'évolution et la modernisation du concept des soins pédiatriques.

Dans les années 70, Brazelton, Als et Bullinger entre autres, remarquent que des soins adaptés, dit de développement, influencent le comportement des nouveau-nés (Martinet et al., 2013).

Ces cinquante dernières années ont marqué « l'avènement de la médecine du nouveau-né » (Jarreau, 2014). Les unités de soins réduisent la séparation de l'enfant et de sa famille et observent les compétences de l'enfant (Lawhon, 2002). C'est dès 1990, que les soignants prennent réellement conscience des capacités d'interactions de l'enfant (Martinet et al., 2013). Enfin, l'an 2000 apporte aux unités néonatales des concepts tels que les soins centrés sur la famille avec la création de la chambre mère enfant et le peau à peau.

1.2 Néonatalogie

La néonatalogie est une « spécialité médicale qui a pour objet l'étude du fœtus et du nouveau-né avant, pendant et après la naissance, jusqu'au 28^e jour de vie » (Larousse, 2020).

Au sein des maternités, les services N*² accueillent les nouveau-nés malades ne nécessitant pas de soins intensifs. Les services NIC³, au nombre de 19 en Belgique, prennent en charge des enfants « qui se trouvent dans des conditions de maladie particulière ou menaçante pour leur vie » (CFFB, 2015).

2 : N* : N-star, N-Étoilé ou petit N.

3 : NIC : Neonatal Intensive Care / Soins intensifs néonataux.

Un nouveau-né à terme né entre 37 et 41 SA⁴. Le prématuré est classé parmi « 3 groupes en fonction de son poids, sa maturité et son âge gestationnel » (Koliouli, Raynaud, & Zaouche Gaudron, 2016):

- L'extrême prématurité ou prématurissime : 500 grammes – avant 28 SA.
- La grande prématurité : 1000-1500 grammes – entre 29-32 SA.
- La prématurité : 1500-2500 grammes – entre 33-37 SA.

Les raisons d'un accouchement prématurité sont multiples. On parle de causes directes (grossesses multiples, infections...), de causes indirectes (hypertension artérielle, diabète gestationnel ...) et d'autres facteurs (l'âge de la mère, la consommation de tabac, un statu socio-économique...) (Jarreau, 2014).

1.3 Prématuré

La prématurité est un « épisode aigu et douloureux, où le devenir de l'enfant demeure incertain » (Olry, 2017). En fonction du degré de la prématurité, l'enfant est à risque de développer des séquelles du système nerveux central (Pierrat, Zaoui-Grattepanche, Rousseau, & Truffert, 2012). L'immaturité de système neuro-respiratoire provoque des apnées respiratoires et des bradycardies⁵ (Sosprema, 2019). Leurs poumons, immatures, sont touchés par des pathologies pulmonaires tel que la MMH⁶. Aucun signe ne permet de savoir avec précision si l'enfant prématuré va développer des séquelles à long terme (Jarreau, 2014).

1.4 Statistiques

Chaque année dans le monde, 15 millions d'enfants naissent avant 37 semaines de gestations (OMS, 2018). D'après l'OMS⁷, la prématurité est « à l'origine de près d'un million de décès par an en 2015 » et ce nombre est en constante augmentation.

En Europe, la prématurité touche 5 à 10 % des nouveau-nés (Pierrat et al., 2012). Le taux de mortalité et les séquelles neurosensorielles graves sont en régression cela grâce aux avancées de la médecine néonatale (Pierrat et al., 2012). En novembre 2018, le 4ème rapport Euro-Péristat⁸ est publié. On y apprend que la Belgique est un pays où le nombre de prématurés est au-dessus de la moyenne Européenne.

4 : SA : Semaine d'aménorrhée ou absence de règles.

5 : Bradycardie : ralentissement sévère de la fréquence cardiaque.

6 : MMH : Maladies des Membranes Hyalines / Pathologie pulmonaire liée à un défaut en surfactant pulmonaire.

7 : OMS : Organisation Mondiale de la Santé.

8 : Euro-Péristat : Projet européen coordonné l'École de Santé Publique de l'Université Libre de Bruxelles / Statistiques de 31 pays d'Europe sur la santé périnatale pour l'année 2015.

La région de Bruxelles capitale recense 11 maternités dont 3 universitaires. D'après le registre CEpiP⁹, 26,6% des accouchements ont lieu dans un hôpital universitaire. En 2016, sur 24 134 naissances vivantes 11,2% d'entre elles ont nécessité un accueil en unités néonatales (51,4% en N* et 48,6% en NIC). L'observatoire de la santé Belge¹⁰ montre, entre 2008 et 2014, une augmentation du nombre de naissance d'enfants avec un petit poids de naissance et ceux nés prématurément.

1.5 Législation

Les politiques s'accordent sur l'importance de l'optimisation de la prise en charge et la protection des enfants malades. Au niveau mondial, différents organismes se battent pour les droits des enfants :

- L'OMS a développé « des recommandations pour améliorer la survie et l'état de santé des prématurés ».
- L'ONU¹¹ défend « le droit à la sécurité dans la maladie » dans la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme.
- L'UNICEF¹² met en avant l'important de « respecter ses standards » en ce qui concerne les enfants hospitalisés (Wigert, Hellström, & Berg, 2008).

Au niveau Européen, c'est la Charte de EACH¹³ qui réaffirme en 10 principes les droits de l'enfant hospitalisé.

Au niveau national, divers services sont présents comme la Commission Nationale pour les Droits de l'Enfant, l'Office de la Naissance et de l'Enfance ainsi que le Service Public Fédéral de la Santé Belge¹⁴ qui, à travers diverses initiatives, veille à « soutenir la transformation des unités néonatales traditionnelles en unités de soins de développement (développemental care) centrés sur la famille (family centered care) et respectant la proximité mère-enfant ».

2. Famille et enfant prématuré

2.1 Évolution

Avant la 2nd Guerre Mondiale, les familles étaient considérées comme une source d'infection (Martínez, Fonseca, & Scochi, 2007). L'approche paternaliste de la médecine ne permettait pas

9 : CEpiP : Centre d'épidémiologie périnatale / Registre des données périnatales en Wallonie et à Bruxelles.

10 : Commission communautaire commune / Observatoire de la santé et du social de Bruxelles-Capitale.

11 : ONU : Organisation des Nations Unies.

12 : UNICEF : Fond des Nations Unies pour l'Enfance.

13 : EACH: European Association for Children in Hospital.

14 : Service Public Fédéral de la Santé Belge ou SPF

aux parents d'avoir une place et leur absence n'était pas remise en question par les soignants (Lombart, 2015 ; Wigert, Hellström, & Berg, 2008).

Dès 1945, On constate que la séparation mère-enfant a des effets sur le développement de l'enfant. Les travaux de Spitz sur l'hospitalisme permettent l'ouverture progressive des unités de soins (Lombart, 2015).

Dans les années 1970, les pratiques des soignants changent avec les théories de l'attachement du rôle parental (Lombart, 2015 ; Nyqvist & Engvall, 2009). L'apparition d'une approche médicale humaniste a un impact majeur sur le bien-être et le développement de l'enfant (Pierrat, Zaoui-Grattepanche, Rousseau, & Truffert, 2012).

D'après Lombart, actuellement, « dans nos sociétés européennes, les soins à l'enfant appartiennent en premier lieu à la sphère familiale ». Néanmoins, la présence parentale est encore limitée, perçue comme chronophage ou comme un bouleversement dans le quotidien des soignants et des structures (Casper, Raynal, Glorieux, Montjaux, & Bloom, 2012).

2.2 Définition

La notion de famille peut être définie de différentes façons. D'un point de vue juridique, les parents ont des droits et des devoirs (Casper et al., 2018). Ils se doivent d'être protégés et épaulés durant l'hospitalisation de leur enfant.

D'éminents psychiatres comme Winnicott ou Freud ont mis à profit leurs découvertes en sensibilisant le monde médical sur les désastres de l'absence de la famille en la définissant comme une alliance nécessaire pour faire grandir l'enfant (McGrath, 2001).

La famille c'est aussi une philosophie. Le concept de FCC¹⁵ permet au soignant une nouvelle vision des soins et l'intégration des parents dans la prise en charge de leur enfant (Erasmus, 2017 ; Guédeney, Beckechi, Mintz, & Saive, 2012 ; Mundy, 2010 Obeidat, Bond, & Callister, 2009 ; Roué, Ratynski, Minguy, & Sizun, 2016).

Enfin, de grands scientifiques comme Bowlby, Als, Bullinger ou encore Brazelton ont permis aux familles d'avoir une place dans les services de pédiatries.

2.3 Parentalité et prématurité

En néonatalogie, les parents sont face à des émotions ambivalentes. Les sentiments positifs comme la joie (Casper et al., 2016), la fierté d'être parents sont contrebalancés par la culpabilité et le stress (Casper et al., 2016 ; Dicky et al., 2016 ; Gooding et al., 2011 ; Morisod-Harari, Borghini, Hohlfeld, Forcada-Guex, & Muller-Nix, 2013 Obeidat, Bond, & Callister, 2009).

15 : FCC : Family Centered Care : Soins centrés sur la famille.

Ces sensations parentales négatives peuvent agir « sur la qualité des relations [...] avec l'enfant même à long terme » (Morisod-Harari, Borghini, Hohlfeld, Forcada-Guex, & Muller-Nix, 2013). Les parents sont malmenés, face à ce nouveau-né fragile tellement différent de celui imaginé. La néonatalogie rime malheureusement trop souvent avec « parentalité bradycarde » (Huguier & Moulin, 2016).

Il est difficile de devenir parents dans un lieu ouvert et sous le regard des étrangers. Les parents ont parfois la sensation « d'être non parents » (Huguier & Moulin, 2016). Ils se sentent « inutiles dans la protection de leur enfant dont ils sont responsables » (Guédeney, Beckechi, Mintz, & Saive, 2012). Ils ont un rôle vital auprès de leur enfant, ils « assurent sa sécurité psycho-affective » (Pillet, 2010).

L'hospitalisation d'un enfant met en position de faiblesse la protection du parents. « Ils sont en insécurité dans leur propre rôle » (Guédeney, Beckechi, Mintz, & Saive, 2012). Le processus d'attachement est parfois altéré (Olry, 2017 ; Guédeney, Beckechi, Mintz, & Saive, 2012). Il est difficile pour eux de s'impliquer dans les soins de leur enfant et les opportunités qu'on leur offre sont limitées. Ils restent les seconds donneurs de soins (Bruns & Klein, 2005).

2.4 Lien d'attachement

La « relation parents-enfants s'établit pendant la grossesse » (Métral, 2003). Ce lien indispensable au bon développement psychologique des parents et de l'enfant doit être maintenu après la naissance (Huguier & Moulin, 2016 ; Obeidat, Bond, & Callister, 2009). Winnicott est très clair, « l'enfant ne peut pas vivre seul ». Malheureusement, il n'est pas rare d'entendre que des mères ont dû attendre plusieurs heures ou plusieurs jours avant de pouvoir rencontrer leur enfant (Huguier & Moulin, 2016).

D'après Brazelton, le risque en cas de prématurité est que la mère « se désolidarise de son rôle de maternage ». Parfois, les familles sont face à ces problèmes comme la rupture du lien parent-enfant (Olry, 2017). Il est reconnu dans nos sociétés actuelles que l'attachement se construit dès le projet de maternité et durant toute la grossesse (Métral, 2003). L'intégration des parents dans la prise en charge de leur enfant doit devenir un cheval de bataille pour les services de néonatalogie.

Les travaux de Brazelton nous ont permis de comprendre les étapes du processus d'attachement entre l'enfant prématuré et ses parents. D'après lui, « apprendre le langage de l'attachement c'est se découvrir soi-même et découvrir l'autre ». Dans un premier temps, les parents créent le lien en écoutant les informations des soignants. Commence une phase d'observation des comportements et des mouvements de l'enfant. Enfin, les parents touchent l'enfant, lui parlent

et deviennent le déclencheur des mouvements de ce dernier. Pour terminer, les parents osent entrer en contact avec leur enfant.

3. Soins de développement et soins centrés sur la famille

3.1 Environnement

Les unités néonatales sont une « source de stimulations nociceptives » (Martinet et al., 2013). L'environnement et les soins en néonatalogie peuvent avoir des effets délétères sur l'enfant et son développement (Martinet et al., 2013) Il est indispensable de mettre en place des « stratégies neuro-protectrices » (Montirosso et al., 2012) en aménageant les unités et en implémentant des meilleures pratiques de soins. D'après Winnicott, les chances de survie d'un enfant prématuré dépendent « en grande partie de son environnement ».

A l'heure actuelle, les enjeux des architectures hospitalières sont orientés vers la sécurité technique et le contrôle de l'hygiène (Charlotte Casper, Raynal, Glorieux, Montjaux, & Bloom, 2012). Brazelton précise que « l'ambiance hospitalière donne l'impression que l'enfant n'est que prêté aux parents ». De plus, « Le remodelage d'un NIC a un impact positif sur la prise en charge des enfants, sur la qualité de la prise des soins et sur la vie professionnelle » (Beck, Weis, Greisen, Andersen, & Zoffmann, 2009). Depuis 1979 aux États-Unis, est publié un guide de recommandations sur l'architecture des unités de soins néonatales (Casper et al., 2016).

Précisons qu'il est possible de travailler dans un environnement soutenant tout en étant dans un NIC au design traditionnel tant que l'on respecte le bien-être de l'enfant et de ses parents (diminution du bruits, des lumières, respect de l'intimité, sécurité, accueil des parents...) (Périnat-France, 2017).

3.2 Les soins

Les soins sont trop souvent dominés par la technique et la survie des prématurés dépend des habitudes de soins des unités néonatales (Olry, 2017 ; Wigert, Berg, & Hellström, 2007) . Les dystimulations sont nombreuses et négatives pour le développement des enfants (Kloekner, 2008).

A l'heure actuelle, les unités de soins néonatales essaient d'associer la haute technicité des prises en charge avec des stratégies protectrices tels que les soins de développement (Montirosso et al., 2012). Cette transformation en « bottom up » (D'Amour, Tremblay, & Proulx, 2009) de la pratique des professionnels permet une « ouverture des services et des soins vers plus de considération humaine » (Pierrat, Zaoui-Grattepanche, Rousseau, & Truffert,

2012). D'après Martinez les soins sont segmentés en trois niveaux : soins somatiques (pour pallier à l'immaturité des enfants), soins psycho-relationnels (pour soutenir et développer la parentalité) et les soins de soutien au développement (pour soutenir le développement psychomoteur et socio-affectif de l'enfant).

3.3 Soins de développement

Franck et Lawhon définissent les soins de développement comme « l'ensemble des stratégies environnementales et comportementales favorisant le développement harmonieux du nouveau-né à terme ou prématuré ».

Les travaux sur l'évaluation du comportement du nouveau-né, de Brazelton, Als et Bullinger ont permis d'améliorer la qualité des soins et par conséquent d'augmenter le taux de survie des prématurés. D'après Winnicott « la formation exclusivement médicale des médecins et des infirmières appauvrit l'intérêt qu'ils portent au nourrisson en tant qu'être humain ».

Les soins de développement respectent l'individualité et le potentiel de l'enfant. « L'enfant est acteur, les parents sont partenaires et les soignants sont guides » (Cevey-Macherel et al., 2011 ; Martinet, 2012 ; Kloeckner, 2008 ; Pierrat, Zaoui-Grattepanche, Rousseau, & Truffert, 2012 ; Westrup, 2007). L'observation de l'enfant permet d'ajuster les soins à ses besoins tout en favorisant l'autonomie de ses parents (Westrup, 2007).

3.3.1 Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program

Le NIDCAP¹⁶ est un système de « soins intégrés et d'observations répétées avec des personnes spécialisées » (Wielenga, Smit, & Unk, 2006). Ce programme développé par Als prône l'observation, le respect du rythme de l'enfant, la place des parents et ce dans un environnement de vie paisible (Montiroso et al., 2012 ; Westrup, 2007 ; Wielenga, Smit, & Unk, 2006) .

D'après le rapport du SPF santé de 2017 : 13 des 19 NIC Belges étaient sous contrat de formation NIDCAP. Suivre La formation NIDCAP c'est être ouvert d'esprit et prêt aux changements (Westrup, 2007). La mise en place n'est pas un processus linéaire mais les avantages sont non exhaustifs pour l'enfant et tous ceux qui gravitent autour de lui (Premji & Chapman, 1997).

16 : NIDCAP : Newborn Individualized Developmental Care and Assesment Program. Mesures de soutien des capacités d'autorégulation de l'enfant.

3.3.2 Soins de développement selon André Bullinger

L'approche des soins de Bullinger est inspirée de la psychanalyse, des travaux de Piaget, de la psychologie du développement et de la psychomotricité (Kloeckner, 2008). Initialement orientée vers les adolescents handicapés, cette pratique « vise à offrir en complément des soins médicaux, un ensemble de prestations optimisant les ressources de l'enfant » (Kloeckner, 2011).

Malheureusement, il existe peu de publication sur l'efficacité de l'approche. Néanmoins, en 2018, le SPF santé a décidé de considérer la formation Bullinger comme faisant partie du projet de soins de développement.

3.3.3 Parents et soins de développement

D'après Brazelton, l'enfant ne parvient à « un développement optimal qu'en faisant participer les parents ». Il est devenu essentiel d'optimiser les parcours de soins des enfants en néonatalogie afin d'améliorer le rôle de donneur de soins des parents (Lemire & Galipeau, 2017 ; Nyqvist & Engvall, 2009).

Les soins de développement sont synonymes de perspective familiale où on « considère les parents comme des experts avec des ressources et des forces » (VandenBerg, 2003). Ce type de prise en soins individualisé permet aux soignants de déterminer les moments idéaux pour entrer en contact avec le bébé et permettre ainsi le soutien à la parentalité (Beck, Weis, Greisen, Andersen, & Zoffmann, 2009).

Les rôles de chacun sont redistribués. Les soignants prennent également soins des parents et valorisent leur expérience.

Il est important de faire participer les parents afin de développer leur identité (Wigert, Hellström, & Berg, 2008). Ils sont indispensables au développement de l'enfant car ils participent « activement au Holding (maintien) et au Handling (maniement) du bébé » (Métral, 2003 ; Winnicott, 1992). Bien que l'implication des parents dans les soins soit nécessaire « pour l'amélioration de la relation parent-enfant », il faut garder à l'esprit que la « mise en pratique est loin d'être évidente » (Geerts, M-H. 2016).

3.4 Soins centrés sur la famille

3.4.1 Concept

L'approche des soins centrés sur la famille ou Family Centered Care¹⁷ est « une philosophie qui permet d'offrir des soins complexes dans un environnement ultraspécialisé en favorisant la présence de la famille » (Lemire & Galipeau, 2017).

En 1993, aux États-Unis, Helen Harrison et Beverley Johnson développent le concept de Family Centered Care (Irlam & Bruce, 2002). Leur but : développer l'indépendance des parents et la collaboration entre « parents et soignants pour le programme de soins et la délivrance des soins » (Dunn, Reilly, Johnston, Hoopes, & Abraham, 2006).

La prise en soins aux soins intensifs néonataux devient « globale et individualisée » tout en tenant compte « des spécificités culturelles, intellectuelles et sociales de la famille » (Griffin, 2006 ; Neff, Eichner, Hardy, & Klein, 2003 ; Roué, Ratynski, Minguy, & Sizun, 2016).

3.4.2 Principes

Cette philosophie de soins repose sur 4 principes (IPFCC, 2019) :

- Dignité et respect : Les soignants écoutent et prennent en compte les choix des parents. « Les connaissances, les valeurs, les croyances et les antécédents culturels du patient et de sa famille sont intégrés à la planification et à la prestation des soins ».
- Partage d'information : « Les patients et les familles reçoivent des informations opportunes, complètes et exactes afin de participer efficacement aux soins et à la prise de décision ».
- Participation : « Les familles sont encouragées et aidées à participer aux soins et à la prise de décision ».
- Collaboration : tous les acteurs collaborent à « l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de politiques et de programmes dans la prestation des soins ».

4. Intégration des parents dans les soins

4.1 Les soignants

Le challenge pour les soignants est de « combiner les soins individualisés et la haute technologie » (Lawhon, 2002). D'après Winnicott, ils sont indispensables « en cas de complication organique mais ils ne sont pas spécialistes en ce qui concerne cette relation intime entre la mère et son bébé ».

17 : FCC

Une des barrières à l'intégration des parents est souvent attribuée au soignant, cette tierce personne dans la relation parent-enfant (Hendricks-Munoz & Prendergast, 2007). De nos jours, les attitudes paternalistes des soignants persistent, reléguant les parents à un statut de simple aidant ou de visiteur (Lemire & Galipeau, 2017 ; Nyqvist & Engvall, 2009). « Les soignants mettent des limites et dictent aux parents quoi faire » (Wigert, Hellström, & Berg, 2008). Délaisser cette approche sous-entend de différencier la place de chacun et respecter l'autonomie de tous (Corlett & Twycross, 2006 ; Roué, Ratynski, Minguay, & Sizun, 2016).

Actuellement, la formation médicale / paramédicale reste une « approche globale du patient, non centrée sur la famille » (Casper, Raynal, Glorieux, Montjaux, & Bloom, 2012). Il n'y a « aucune mention de l'intégration des parents et le soutien à la parentalité, les compétences sont exclusivement techniques et n'abordent pas les soins centrés sur la famille » (Casper, Raynal, Glorieux, Montjaux, & Bloom, 2012).

D'après Premji et Chapman, l'infirmière a une « position de pivot dans l'implémentation des soins de développement ». Cette « épine dorsale de l'unité de soins » (Hendricks-Munoz & Prendergast, 2007) a un rôle central à jouer. D'après WIGERT, HELLSTRÖM et BERG, il faut « être ouvert d'esprit et être prêt à changer nos méthodes » pour améliorer l'intégration des parents. Les soignants de terrain doivent intégrer le fait qu'il s'agit de l'enfant des parents et non le leur. Ils doivent apprendre à communiquer avec les parents et faire d'eux de « bons parents » (Wigert, Berg, & Hellström, 2007). De fait, il est indispensable de donner à ces soignants « des conditions de travail propices à l'atteinte de ces valeurs » (Lheureux, 2010).

4.2 Les défis des soignants

Intégrer les parents signifie de nombreux changements pour les soignants. Ces derniers doivent analyser et modifier leur pratique en profondeur (Pillet, 2010) (Sizun et al., 2002). En adoptant une « pratique réflexive » (Roegiers, Alderson, & Van Durme, 2013), le soignant s'implique plus dans le projet. La motivation des soignants doit être soutenue par des leaders forts (chefs, référents, hiérarchie) et par l'équipe (Roegiers et al., 2013). Pour une meilleure compréhension du processus d'intégration, le soignant doit pouvoir recevoir « des formations spécifiques » (Roué et al., 2016). L'institution de soins a un rôle essentiel à jouer dans l'atteinte de tels objectifs. Elle apporte un soutien financier et dégage du temps pour les formations des soignants (Roegiers et al., 2013) (Roué et al., 2016) (Guédeney, Beckechi, Mintz, & Saive, 2012) (Bruns & Klein, 2005) (Olry, 2017) (Casper et al., 2012). Les soignants sont amenés à « changer de paradigme dans la manière de concevoir les soins ou d'exercer le contrôle (locus de contrôle) dans les soins et considérer les parents comme un expert des soins et les soignants comme des

consultants » (Lemire & Galipeau, 2017). Le temps est venu de collaborer avec les parents « dans les prises de décisions » (Neff et al., 2003) tout en respectant leurs compétences et leur point de vue (Griffin, 2006) (Roué et al., 2016). Un tel partenariat soutient « l'importance de la famille dans le bien-être de l'enfant » (Corlett & Twycross, 2006).

4.3 Recommandations

La littérature propose de nombreuses pistes (Neff, Eichner, Hardy, & Klein, 2003) pour que les soignants puissent mettre en place des prises de soins de type FCC :

- « Uniformisation des informations, éviter les contradictions, optimiser le sentiment de compétence » (Lemire & Galipeau, 2017) .
- « Espace pour les parents, [...] éducation aux parents standardisées, soutien émotionnel des parents » (Bruns & Klein, 2005).
- « Avoir du temps et des ressources, avoir un leader d'opinion, engager le leadership dans le changement, pousser le staff à de nouveaux procédés » (Laudert et al., 2007).

4.4 Les projets d'intégration

Le concept de FCC « reste peu appliqué » dans les unités de soins (Casper, Raynal, Glorieux, Montjoux, & Bloom, 2012). L'intégration des parents est une philosophie en construction (Neff, Eichner, Hardy, & Klein, 2003). D'après Wigert, Hellström et Berg, les soins centrés sur la famille sont « fréquents mais toujours pas communs » aux unités d'hospitalisation. Un tel projet peut paraître « difficile » (Griffin, 2006) et « ambitieux » (Sizun, Dobrzynski, & Ansquer, 2002). Le soignant est face à de réels « bouleversements » dans sa pratique et son environnement de travail (Pierrat, Zaoui-Grattepanche, Rousseau, & Truffert, 2012). Il ne se sent « pas compétent » et réagit mal au changement (Bruns & Klein, 2005). Cette démarche nécessite une « réflexion préalable » (Sizun et al., 2002) sur les pratiques de soins et reste malheureusement « peu documentée » (Lemire & Galipeau, 2017).

A l'heure actuelle, Il existe des programmes et des formations au FCC (Roué, Ratynski, Minguy, & Sizun, 2016), comme par exemple :

- COPE / « Creating Opportunities for parent empowerment ». Ce programme permet d'apprendre aux parents à connaître et soutenir leur enfant via des vidéos et des documents écrits.
- NIDCAP, CLE, IHAB... : Programme de soins de développement, de soutien à la parentalité et à l'allaitement.

- FIC / Family Integrated Care : Les parents sont formés aux soins et soutenus par d'anciens parents dits « vétérans ».
- FNI / Family Nurture Intervention : Le but est de réduire au maximum la séparation mère-enfant (promotion du portage, toucher apaisant...).

4.4.1 Les avantages

L'intégration des parents dans les soins est un apport considérable pour toutes les parties prenantes. L'implication de la famille dans l'hospitalisation de leur enfant a des « bénéfices non négligeables » (Casper, Raynal, Glorieux, Montjaux, & Bloom, 2012) : pas de séparation, promotion de la maturation sensorielle, soutien parental, augmentation de la qualité du développement des nouveaux-nés à risques (SPF, 2019). On remarque des effets positifs sur le développement de l'enfant et un « processus de récupération » optimisé (diminution de la durée de séjour) (Gooding et al., 2011).

Les parents sont satisfaits par les soins, le soutien des soignants, les informations et les formations qu'ils reçoivent (Lemire & Galipeau, 2017) (Pierrat et al., 2012) (Jackson, Ternstedt, Magnuson, & Schollin, 2006). Ils deviennent des « co-régulateurs et des partenaires de l'équipe hospitalière » (Olry, 2017). Ils sont moins stressés, plus confiants (Roué et al., 2016), participent aux prises de décisions et retrouvent leur rôle de parents (Gooding et al., 2011). De manière générale, les familles se sentent mieux préparées au retour à la maison (Dunn, Reilly, Johnston, Hoopes, & Abraham, 2006).

De plus, les soignants montrent plus d'engagement dans la relation et le bien-être de la famille (Pierrat et al., 2012).

Enfin, les unités de soins sont perçues comme plus confortables (travail sur l'intimité et l'accueil des parents) (Lemire & Galipeau, 2017) et plus « compétitives » (Neff et al., 2003).

4.4.2 Les limites

Le concept d'intégration des parents dans les soins a ses limites. D'après Corlett et Twycross, il s'agit d'un « concept mal défini et complexe [...] un modèle occidental ». Son implémentation dans les services de néonatalogie est parfois plus difficile que prévu (Griffin, 2006). Il existe un écart entre la théorie et la pratique (Corlett & Twycross, 2006). L'adhésion à cette philosophie est un « processus long » (Wielenga, Smit, & Unk, 2006). D'après Griffin, « l'implémentation est un challenge ». Cette philosophie de soins est basée sur le respect et l'écoute de l'autre (Cooper et al., 2007 ; Corlett & Twycross, 2006 ; Dunn, Reilly, Johnston, Hoopes, & Abraham, 2006 ; Lemire & Galipeau, 2017 ; Lombart, 2015 ; Neff, Eichner, Hardy,

& Klein, 2003). La communication devient primordiale et permanente visant à « aider à la confiance en soi et au contrôle de soi » (Griffin, 2006).

On le sait, les soignants sont souvent pointés du doigt mais les parents sont tout aussi responsables. On regrette souvent l'absence des parents (Van Herreweghe et al., 2016). A l'heure actuelle, il est temps d'avoir une politique sociale nationale adaptée pour aider les parents. Le Conseil Fédéral des Femmes de Belgique propose un système de « garde et aide à domicile pour la fratrie, un cadre légal pour une année flexible pour les parents, des congés parentaux rémunérés ».

Il faut garder à l'esprit que chaque parent est unique. Certains ont besoin de plus de temps, plus de soutien (Bruns & Klein, 2005). L'évolution de la santé du prématuré est parfois chaotique et les parents sont parfois moins capables (Nyqvist & Engvall, 2009). Les informations distillées à la famille doivent être précises et données au moment opportun (Casper et al., 2016 ; Jackson, Ternstedt, Magnuson, & Schollin, 2006 ; Mundy, 2010).

Cadre contextuel

En Belgique, il existe une réelle « implication des pouvoirs publics dans la promotion des soins centrés sur la famille » (Van Herreweghe et al., 2016). Le SFP de la Santé Belge pousse les unités néonatales au changement et au développement d'environnement respectant la place des familles et « la proximité mère-nouveau-né » (SPF, 2019). Leurs missions : « formation, accompagnement, diffusion d'initiative, et financement » des projets de type FCC (SPF, 2019).

1. Les Cliniques Universitaires Saint Luc

Les Cliniques Universitaires Saint Luc ont ouvert leurs portes le 23 août 1976. La vision défendue depuis toujours par les CUSL est la suivante « une prise en charge de proximité, de pointe, fiable et de qualité » (CUSL, 2018a).

Cette tour d'hospitalisation de 10 étages, d'une capacité de 973 lits d'hospitalisation, est portée par 6 063 collaborateurs dont 72% sont des femmes. Tous prônent les valeurs suivantes dans leur travail quotidien : « ouverture au changement, responsabilité, coopération, respect, qualité et excellence ». (CUSL, 2018a).

2. Néonatal Intensive Care Unit¹⁸ - Unité 96 / N Star¹⁹ - Unité 16

Le service de néonatalogie peut accueillir jusqu'à 28 enfants sur deux niveaux :

- NICU ou unité 96 : située au 9^{ème} étage, l'unité accueille 23 enfants répartis dans 7 pièces de soins.
- N* ou unité 16 : située au 10^{ème} étage, l'unité accueille 5 enfants dans une unique pièce de soins.

Le design actuel du NICU est vieillissant et date des années 1960 : une chambre pour 4 à 6 enfants, un poste informatique par pièce, accueil des parents impossible pour la nuit, promiscuité, mauvaise insonorisation, îlot central pour les monitorings, ... Des travaux ont été entrepris dans l'unité de soins mais aucun à grande échelle (agrandissement du service pour augmenter le nombre de lit, création de deux chambres mère-enfants). Une extension du service devrait ouvrir ses portes en septembre 2020.

3. Les soins

Les soins en unité de néonatalogie sont très spécifiques. Ces derniers vont de l'accompagnement des parents lors des soins de base de l'enfant (apprentissage du change, prise

18 : NICU : Néonatal Intensive Care Unit / Unité de soins intensifs néonataux.

19 : N* : N étoilé ou N Star, unité de néonatalogie non intensive.

de température, alimentation...) à des soins de hautes technicités (Ventilation invasive, Cooling²⁰, HFO²¹...). En 2015, l'équipe a décidé d'appliquer les soins de développement d'après l'approche d'André Bullinger.

4. Les patients

Notre NICU assure la prise en soins « des enfants nés prématurément (à partir de 24 semaines de gestation), des enfants nés avec une pathologie malformative lourde (pathologie du tube digestif, hernie diaphragmatique, pathologie du système urinaire, syndrome polymalformatif) » (CUSL, 2018b).

En 2018, ce service de « niveau IV » (Barfield et al., 2012) a accueilli 460 enfants. Nous distinguons trois types de patients :

Type de patient	Description (Branger.B, 2011)		% des Nouveaux-nés NICU CUSL ²²
Low care (=Néonatalogie)	Age : 36 SA et plus Poids : 2000 g et plus État : Stable / Aucune perfusion.		17 %
Middle care (=Soins intensifs néonataux)	Type A	Type B	44 %
	Age : 34 SA et plus Poids : 1600 g et plus État : Perfusion périphérique / Sonde gastrique.	Age : 32 SA et plus Poids : 1200 g et plus État : Perfusion centrale / Support respiratoire non invasif / Sonde gastrique.	
Intensive care (=Réanimation néonatale)	Age : 32 SA et moins Poids : 1200 g et moins État : Perfusion centrale / Support respiratoire invasif / Nutrition par voie centrale.		39 %

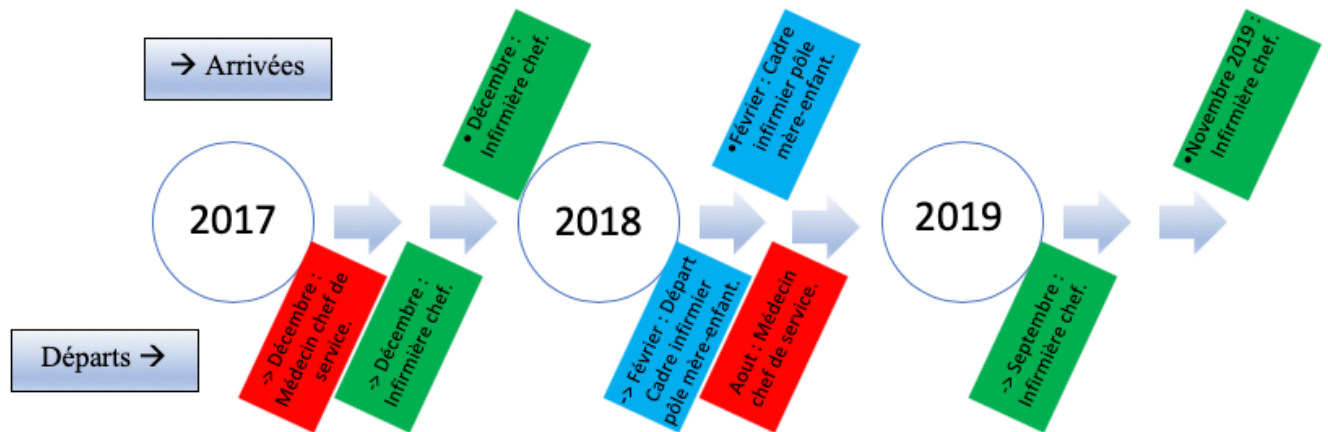
20 : Cooling : hypothermie thérapeutique.

21 : HFO : ventilation par oscillation haute fréquence.

22 : Données du Département stratégie et développement - Service d'optimisation des CUSL (Avril 2019).

5. L'équipe

Depuis 2017, des changements perpétuels et constants ont été observés dans l'équipe managériale²³ :



L'équipe du service de néonatalogie est composée de :

- Sept médecins néonatalogues.
- Assistants spécialistes (5 en moyenne mais variation en fonction des durées de stage).
- Une chef infirmière et deux infirmières chefs adjointes.
- 70 Infirmières pédiatriques et puéricultrices.
- Deux psychologues et un pédopsychiatre.
- Une équipe de kinésithérapeutes.
- Une assistante sociale.
- Une coordinatrice de soins.

6. Les projets de service

En 2018, les ambitions managériales ont permis de créer une nouvelle dynamique au sein du service de néonatalogie. Avec le projet « The New Neonat : TWO » les managers ont souhaité modifier diverses dimensions du service de néonatalogie (organisation, leadership, performance, infrastructure, comportements...). Le nom du projet, TWO, symbolise la collaboration entre le monde médical, paramédical, les parents, l'unité de soins et l'institution.

7. Le diagnostic de l'unité

Dès novembre 2018, un diagnostic à 360° de l'unité de néonatalogie a été entrepris par le service d'optimisation des CUSL dans le cadre de la première phase du projet « The New

²³ : Source : Direction des Ressources Humaines. CUSL (Février 2020).

Neonat : TWO ». Ce travail a permis de définir les principaux défis du service. Voici quelques une des conclusions issues de leur travail :

- En ce qui concerne l'espace de travail : « L'environnement [...] ne favorise pas la réduction des stimuli nocifs » et « L'espace de soins nécessaire est insuffisant [...] il manque 136m² [...] et ne répond pas aux recommandations ». Malheureusement, « L'architecture ne favorise pas le contact peau à peau : espace limité et manque d'intimité ». L'équipe de soins parle d'un « manque de confort, d'intimité » d'un sentiment de « honte vis-à-vis des parents » dans un service qui manque « d'ergonomie ».
- La philosophie et la pratique des soins ont également été évaluées. L'unité a une « faible utilisation des chambres mère-enfant » et un taux d'allaitement de 20% (taux d'allaitement maternel exclusif à la sortie). Il existe une réelle « résistance à l'implication des parents, même quand l'organisation et/ou de la place le permettrait ». Il y a « peu d'intégration des parents dans les soins » à cause de « contraintes physiques et organisationnelles ». Le concept de parents-partenaires est loin d'être acquis au 96 malgré une présentation positive par les CUSL « La présence des parents auprès de leur enfant est une priorité pour nous. Ils sont les bienvenus 24h/24 » (CUSL, 2018b).
- La répartition des soignants a été étudiée. L'équipe médicale reste « incomplète ». Le quotidien des infirmières est quant à lui ponctué par de nombreux départs, des arrivées difficiles à encadrer vu la charge de travail et la difficulté de trouver de nouvelles infirmières pédiatriques (2019 : année non diplômante /2020 : perturbations dû au Covid-19).
- Enfin, le diagnostic pointe l'état d'esprit des membres du NICU : l'équipe est « puissante [...] stressée ». Elle vit les projets de service comme étant « imposés, contradictoires et vides de sens ». Cette dernière ne semble pas « en phase avec le leadership » et « parfois trop centrée sur elle-même ». Malgré cela, les soignants du 96 restent « soudés » et veulent « donner le meilleur pour les patients ».

8. Constat de départ

Depuis dix ans, la mémorante a eu l'occasion de travailler dans diverses unités de pédiatrie et de néonatalogie. C'est en comparant ses expériences passées avec les témoignages et les observations de son quotidien professionnel, qu'elle a pris conscience du manque d'intégration des parents dans les soins dans son unité actuelle. En préparant le master, l'envie lui est venue d'agir concrètement sur ce sujet.

Peu de temps après ce constat personnel, les résultats du diagnostic à 360° du service d'optimisation n'ont fait qu'appuyer la légitimité de son projet d'intégration des parents dans les soins.

Au fur et à mesure du projet, de nombreux entretiens informels n'ont fait que conforter ce constat de départ : « Quand je suis revenue en 2018 au 96 [...] Rien n'avait vraiment changé en 6 ans. Les parents n'étaient pas plus investis dans la vie de leur enfant » (Ei7), « Nous n'avons pas trouvé le rôle que les parents pouvaient jouer » dans la prise en soins de leur enfant. « Ce n'est que lorsqu'on voit les dégâts au niveau émotionnel à long terme, qu'on réalise l'importance de leur place » (Ei2).

Depuis 1998, Michot, D. responsable des soins de développement dans l'unité éprouve également des difficultés à faire avancer cette philosophie : « des petites mesures anodines ont été difficiles à mettre en place de par la résistance [...] au changement et de l'absence de soutien ». Malgré l'application, depuis 2015, des soins de développement d'après l'approche d'André Bullinger dans l'unité de soins, le bilan du diagnostic de l'équipe d'optimisation montre malheureusement que « l'équipe de soins de développement a un faible impact dans la pratique quotidienne des soins ». D'après Michot, D, nous devons « continuer d'implanter les soins de développement et intégrer aux mieux les parents ».

Problématique

D'après le diagnostic du service d'optimisation des CULS, les témoignages et les observations du milieu professionnel faites par la mémorante, nous pouvons dire que l'unité 96 fait preuve d'un manque d'intégration des parents dans ses prises en soins. Ces derniers n'acquièrent pas les compétences nécessaires et risquent de se désolidariser de leur rôle. Ils sont perçus comme « les seconds donneurs de soins » (Bruns & Klein, 2005). Or, d'après Brazelton, le développement optimal d'un enfant se réalise en faisant participer activement les parents.

Une des barrières à l'intégration des parents est souvent attribuée aux soignants (Hendricks-Munoz & Prendergast, 2007). Leurs prises en soins sont paternalistes, centrées sur leurs besoins et relèguent les parents à un statut de « simple aidant ou de visiteur » (Nyqvist & Engvall, 2009). L'avenir s'oriente vers le concept de FCC. Cette philosophie humaniste définit le soignant comme un guide pour les parents et propose des prises en soins « globales et individualisées » (Neff, Eichner, Hardy, & Klein, 2003; Roué, Ratynski, Minguy, & Sizun, 2016). Si l'unité veut être innovante, il est indispensable « d'être ouvert d'esprit et être prêt à changer nos méthodes » (Wigert, Berg, & Hellström, 2007).

Les conclusions du travail de diagnostic du service d'optimisation de l'unité de soins appuient la pertinence de la problématique et légitiment un projet sur l'intégration des parents dans les soins.

Ma question de recherche est la suivante : « Comment peut-on améliorer l'intégration des parents dans les soins dans une unité intensive néonatale ? »

Les buts de ce travail de recherche-action sont d'engager l'équipe de soins dans une démarche participative en leur permettant de devenir les acteurs du changement. Cette méthode de terrain permet une réflexion sur la pratique de l'intégration des parents dans les soins et l'atteinte collective d'objectifs de changement. Elle favorise également l'apprentissage de nouvelles connaissances, le partage et la communication entre les acteurs, la satisfaction de tous et la mise en place d'actions concrètes en terme d'intégration des parents en unité de néonatalogie.

Méthodologie et Outils

D'après Wigert, Hellström et Berg, améliorer l'intégration des parents dans les soins c'est « être ouvert d'esprit et être prêt à changer nos méthodes ». De par son effet de cohésion sur le groupe, la recherche-action²⁴ est un choix cohérent pour ce projet (Bartlett & Burton, 2006) (Montoya & Kent, 2011) (Thollon-Behar, 2019). En permettant aux soignants d'engager « une réflexion sur leur pratique » (Thollon-Behar, 2012) ils ne peuvent qu'évoluer sereinement vers le changement de leurs pratiques de soins.

1. Définition de la recherche-action

La RA est un type de recherche qualitative qui porte sur « l'étude d'un point précis du fonctionnement de l'organisation du travail » (Thollon-Behar, 2012). Cette méthode « vise à résoudre un problème concret » (Jouison-Laffitte, 2009) en vue d'améliorer la pratique professionnelle. Malheureusement, elle est perçue comme complexe et imprévisible (Bartlett & Burton, 2006).

Les participants décident de s'engager librement dans le projet. Ils échangent sur une problématique donnée et s'influencent mutuellement (Anadón & Savoie-Zajc, 2007).

Il y a autant de concepts rattachés à la RA qu'il y a de type de RA. Elle est liée au pragmatisme, au constructivisme, au militantisme ou au courant humaniste (Greenwood & Levin, 2007) (Jouison-Laffitte, 2009) (Katambwe, 2005) (Montoya & Kent, 2011) (Roy & Prévost, 2013). Malgré ces postures différentes, les RA ont en commun l'émergence de « nouveaux savoirs » (Stoloff & Beaudoin, 2012).

2. Origines de la recherche-action

Dès les années 1940, la RA a permis à des précurseurs comme John Collier ou Kurt Lewin, d'étudier la dynamique des groupes, la résolution de problèmes ethniques et le changement durable (Roy & Prévost, 2013). Dans les années 1980, la RA s'est développée dans « une perspective d'émancipation » (Thollon-Behar, 2019) issue des mouvements de l'après 68.

3. Objectifs de la recherche-action

En RA, les interactions sont nombreuses entre le chercheur et les acteurs. Ce partenariat permet un travail de co-construction à chaque étape de la recherche (Jouison-Laffitte, 2009) (Podevin,

24 : Recherche-Action : RA

2011). Cette démarche favorise « la création d'un dialogue » qui pousse à développer « l'optimisme et la force » de cette nouvelle communauté (Montoya & Kent, 2011).

L'intérêt de la RA est de faire évoluer les pratiques de manière réfléchie. En étant les acteurs du changement, les participants prennent conscience « de la pertinence de ce dernier et y sont moins résistants » (Thollon-Behar, 2012).

Les membres « participent aux décisions » (Greenwood & Levin, 2007) ce qui génère « une nouvelle compréhension de leur monde professionnel » (De Lavergne, 2007).

D'après Thollon-Behar il s'agit là d'une « opportunité pour les professionnels de trouver ou retrouver un véritable pouvoir sur leurs pratiques, c'est la notion d'empowerment ».

4. Les acteurs

Le pilote du projet est une sorte d'agent double. Il est à la fois un chercheur et un agent de changement (Minkler, 2004) (Roy & Prévost, 2013). Il a également un rôle d'interface. Il apporte des réponses aux questions des acteurs de terrains à travers ses travaux de recherche dans la littérature et auprès d'experts sur le sujet. Le chercheur est un praticien réflexif, « capable de s'adapter à toutes les situations par l'analyse de ses pratiques et de leurs résultats » (Lovenfosse, 2016). Il mène une « réflexion dans l'action et sur l'action » (Perrenoud, 2001).

D'après De Lavergne, Le « praticien chercheur » doit faire prendre conscience aux participants de « leurs capacités d'innovation » et répondre à leurs besoins de changement.

On attend de lui qu'il soit « flexible » (Makosky Daley et al., 2010) et qu'il ait « confiance dans les compétences » des participants (Thollon-Behar, 2019). S'il mène son projet sur son propre lieu de travail, on parlera alors de « chercheur de l'intérieur » (De Lavergne, 2007).

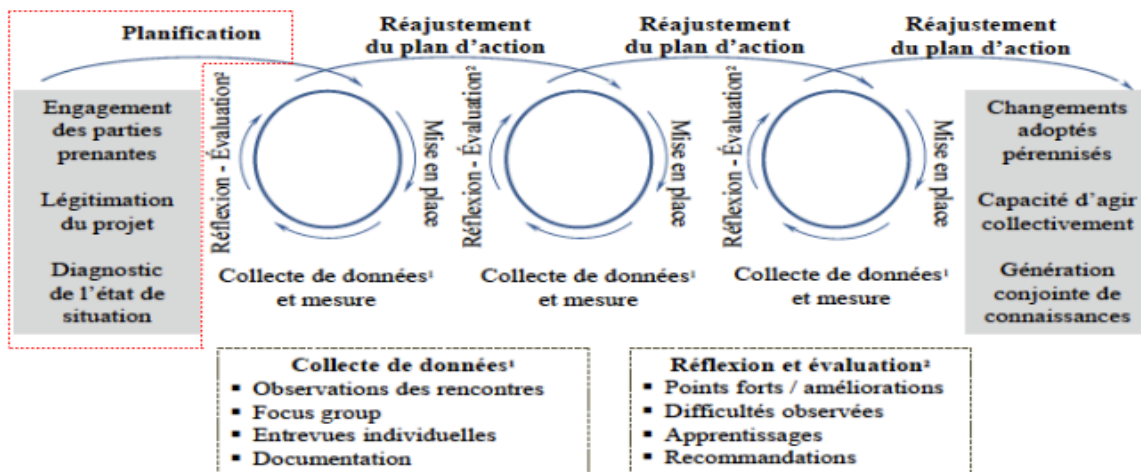
Il est aussi « le médiateur » (De Lavergne, 2007) qui garantit « un climat de travail propice » aux échanges (Savoie-Zajc, 2001). Dans le cadre de son travail de terrain, la mémorante à toujours veiller au respect de l'autre. Les échanges ont été cordiaux et le temps de parole réparti équitablement entre tous les participants. En dehors des séances, la mémorante n'a pas hésité à écouter et à échanger avec les soignants.

Dans le cadre du mémoire, l'accès au projet est ouvert à toutes les professions médicales et paramédicales de l'unité de néonatalogie.

5. Les étapes de la recherche-action

La RA est un processus cyclique qui débute par une prise de conscience autour d'une situation professionnelle insatisfaisante (BAZIN, 2003) (De Lavergne, 2007) (Roy & Prévost, 2013). Le groupe élabore une problématique pour laquelle il recherche des solutions. Pour vérifier la

véracité de celle-ci, il faut créer des outils. Grâce à ces derniers, il peut recueillir des informations sur le terrain. Le chercheur procède ensuite à l'analyse des données collectées afin d'en dégager des résultats. Enfin, le groupe peut modifier et améliorer ses pratiques (Thollon-Behar, 2020). Ce processus répétitif prend fin quand « les parties prenantes considèrent que la problématique est suffisamment résolue et les apprentissages possibles réalisés » (Roy & Prévost, 2013).



Source : Le cycle de la recherche action (Roy & Prévost, 2013) : partie traitée dans le mémoire.

La RA « occupe un long temps (3-5ans) » (BAZIN, 2003). Pour ce travail de mémoire, nous ne traitons qu'une partie du cycle. Des actions en faveur de l'intégration des parents dans les soins sont prêtes mais leur mise en place et leur évaluation dépasse le cadre de ce mémoire.

6. Éthique

Le projet de mémoire a été soumis et approuvé par le comité d'éthique Hospitalo-facultaire (CUSL – UCL²⁵) afin « d'assurer qu'aucun tort ne soit causé aux humains impliqués dans la recherche et, ainsi, éviter des poursuites » (Greenwood & Levin, 2007). Tout au long de ce travail de réflexion, la mémorante a veillé à ne pas nuire à son institution et à ses pairs. Ce travail s'est fait dans le respect et l'écoute de l'autre. Les idées ont été partagées avec les personnes concernées par le projet. La mémorante s'est efforcée d'apporter des informations vraies et concrètes au sujet de l'intégration des parents dans les soins tout en respectant les choix et la liberté d'expression de ses collègues

25 : UCL : Université Catholique de Louvain.

Collecte des données

1. Parties prenantes

De nombreuses personnes ont contribué à la réussite de ce projet. La mémorante a été encadrée par deux promoteurs. Mme Aujoulat, I. (Docteur en Santé Publique et Professeure à l'UCLouvain) en tant que référente méthodologique. Elle est également un « intervenant formateur », la personne d'expérience pour mener à bien la RA (Thollon-Behar, 2020). Mr Danhaive, O (Chef Médical du service de Néonatalogie des CUSL) en tant que référent scientifique et soutien hiérarchique dans l'élaboration de la recherche sur le terrain.

Ce type de projet nécessite un soutien fort de la hiérarchie. Elle doit être « convaincue de l'intérêt d'une telle démarche » et la soutenir (Thollon-Behar, 2020). Nos supérieurs hiérarchiques (infirmière chef de l'unité et cadre du pôle mère-enfant) nous ont donné leur accord afin de mener le travail sur le terrain. Nous avons également bénéficié d'un soutien financier indirect. La direction a considéré les heures de réunion sur le terrain comme heure de travail pour les soignants participants. Enfin, nous avons su compter sur les conseils et les outils de l'équipe d'optimisation des CUSL. Nous avons également bénéficié de leur diagnostic et de leur soutien.

Dans un souci du maintien de son titre professionnel d'infirmière spécialisée, la mémorante a dû suivre des formations régulières (Journée du GIFSIN²⁶, communication assertive, apprivoiser le changement). Ces colloques ont permis d'obtenir des contacts, d'aider au travail de terrain et d'apporter des informations essentielles au projet.

2. Déroulement de la RA

Après des recherches sur le sujet de l'intégration des parents dans les soins et une préparation du projet de terrain, la mémorante a présenté son travail à ses supérieurs. Sa hiérarchie fut convaincue par l'importance du sujet et le projet a pu être concrétisé. Une liste de dates des séances sur le terrain a été élaborée avec la cheffe infirmière. Dans le cadre du projet « TWO », un groupe de travail sur le thème de l'intégration des parents dans les soins (groupe IPS²⁷) a vu le jour. Les soignants ont pu s'y inscrire librement. Un travail de communication sur le terrain a démarré pour la mémorante. Cette dernière a fait la publicité de son projet mettant en avant l'opportunité pour les soignants de pouvoir participer activement à l'évolution du service.

26 : GIFSIN : Groupe Infirmier Francophone de Soins Intensifs Néonataux.

27 : Groupe IPS : Intégration des Parents dans les Soins. Groupe de travail du projet « TWO » constitué de soignants de l'unité de néonatalogie (médecin, infirmière, psychologue, coordinatrice).

Dans un premier temps, l'objectif à atteindre fut de faire prendre conscience à l'équipe du manque d'intégration des parents dans l'unité de soins. Sur le terrain, la mémorante a présenté officiellement son projet. Les participants ont pu parler librement et donner leurs avis sur le sujet. Ce partage a permis une prise de conscience du problème en équipe et n'a fait qu'appuyer la légitimité du projet.

Dans un second temps, les soignants ont validé la problématique en énonçant les barrières et les obstacles à l'intégration des parents dans l'unité de soins. Cet exercice a engendré de nombreux échanges. Les multiples réponses ont permis aux soignants de constater le réel manque d'intégration des parents dans les soins et d'en avancer les causes racines.

Les participants se sont ensuite lancés dans la recherche de solutions en élaborant des propositions. Pour cela, plusieurs séances sur le terrain ont été nécessaires.

Par la suite, les propositions ont été détaillées et planifiées par le groupe IPS. Enfin, les actions ont été dévoilées à la hiérarchie et à l'équipe. Elle sont actuellement en passe d'être mises en place sur le terrain.

3. Stratégie de recrutement

Les potentiels participants au projet furent les membres de l'équipe soignante de l'unité de néonatalogie. Le choix de leur présence fut libre. Tous ont été sensibilisés au projet. Afin de les engager, diverses stratégies ont été envisagées : discussion formelle autour d'une collation, conversation informelle dans l'unité de soins, affichages, publicités et annonces officielles par les parties prenantes (réunion de service, projet « The New Neonat : TWO », SUM²⁸, Newsletter Néonatalogie). La mémorante s'est montrée très disponible pour les questions et les échanges. L'ancienneté et le lien de confiance existant entre la mémorante et son équipe fut très utile pour convaincre les participants. L'appel à la participation s'est faite grâce à des arguments forts : un projet nouveau, un format original, une présence rémunérée, une participation active, une ambiance détendue, pas de hiérarchie, une expression libre autour d'une collation saine. La présentation du programme a été distillée progressivement montrant que sa construction allait se faire au fur et à mesure du temps et grâce aux participants. Le pitch du projet fut de proposer aux soignants de « devenir les acteurs du changement – Agissons ensemble ». Divers supports ont été utilisés pour annoncer les séances à venir et leur contenu :

- Flyers : distributions dans les casiers des soignants 3 semaines avant les séances.
- Affiches : publication dans l'unité de soins 3 semaines avant les séances.

28 : SUM : Stand Up Meeting / Réunion d'information hebdomadaire au 96.

- E-Mailing : envoi hebdomadaire d'une newsletter, reprend les affiches, le contenu des séances, les prochaines dates et appuie l'importance de la participation et envoie le pitch.
- Réseaux sociaux : alimentation quotidienne d'un groupe privé Facebook ®, enregistrement de vidéos sur une chaîne YouTube ®.
- Affichage dynamique : diffusion des affiches et des dates des séances sur écran dans l'unité.
- Porteur du projet.
- Bouche à oreille.

4. Collecte de données

La RA est une méthode qui peut générer des biais de par « l'implication personnelle » et « la co-production des données par le chercheur » (Bachelet, 2012). Pour éviter ce phénomène, la mémorante a veillé à multiplier les sources de données.

4.1 Les experts

Afin de nourrir ses connaissances, la mémorante est allée à la rencontre d'experts de l'intégration des parents dans les soins en Belgique. Tous ont accepté de partager leurs expertises et se sont pliés à l'exercice de l'interview. Les entretiens ont été filmés puis partiellement diffusés lors des séances sur le terrain. Ces contacts ont été possibles grâce aux réseaux des collègues et des supérieurs de la mémorante.

4.2 Les séances de terrain

De nombreuses données ont été collectées lors des séances collectives sur le terrain. Les soignants ont participé à plusieurs activités.

Pour engager les participants dans la prise de conscience du problème, la mémorante leur a permis de s'exprimer sur le rôle des parents dans les soins grâce à un brainstorming. Après cet exercice, les réponses des participants ont été organisées d'après les 4 piliers du FCC, fondements de l'intégration des parents dans les soins.

Ensuite, les participants ont été invités à énoncer la problématique et à en rechercher son origine. Ils ont pu énumérer les obstacles et les barrières au manque d'intégration des parents. Après cet exercice, les réponses ont été réorganisées selon le diagramme d'Ishikawa. Cet outil de gestion de la qualité a permis de visualiser les racines d'un problème afin de mieux pouvoir agir sur celui-ci.

Afin d'appuyer la véracité du problème les participants ont, grâce à une matrice de décision, hiérarchiser les causes du manque d'intégration citées lors de la séance précédente. Cet outil a

permis de savoir sur quels points les participants souhaitaient agir en priorité tout en opposant le moins de résistance possible. Après cet exercice, la mémorante a retranscrit les réponses dans un tableau numérique afin de rendre la lecture des résultats plus aisée.

Par la suite, les participants ont proposé des pistes pour améliorer leur pratique d'intégration sous forme de livrables. Cette démarche s'est faite en utilisant une carte mentale. Ainsi, les participants ont pu structurer leur pensée et mettre en évidence les liens entre le sujet et leurs actions. Après cet exercice, la mémorante a numérisé les résultats.

Enfin, le groupe IPS a pris le relais en organisant les propositions (Gantt, SMART) et en clôturant le cycle de la RA traité dans le travail de mémoire.

L'utilisation d'outils de Lean management a été d'une aide précieuse en terme de collecte de données.

4.3 Les questionnaires

A la fin de chaque séance sur le terrain, la mémorante a soumis un questionnaire auto-administré à tous les participants. Les questions ont permis d'évaluer anonymement la satisfaction des participants d'en savoir plus sur l'effet d'une telle expérience pour eux. Cette méthode a permis aux participants de continuer leur questionnement et de collecter leurs questions pour les interviews des experts. Ainsi, tous les acteurs ont pu co-construire les enquêtes pour les professionnels de l'intégration. Enfin, la mémorante a pu en savoir plus sur la vision du futur professionnel des participants en y intégrant les parents.

4.4 Les entretiens informels

La mémorante a également récolté des informations lors d'entretiens informels avec les soignants de l'unité en dehors des séances sur le terrain. Des participants sont venus spontanément partager leurs expériences et leurs sentiments sur le projet. La mémorante a également eu la chance de s'entretenir avec ses supérieures hiérarchiques et avec d'anciens soignants de l'unité 96. Ces entrevues ont permis d'avoir la vision des premières lignes et de mieux comprendre le problème.

4.5 Travail personnel

La construction des séances s'est toujours faite d'après le même schéma : présentation de l'objectif de la séance, information sur le contenu de la séance précédente, exposé des données sur le concept de FCC, exercice en lien avec l'objectif de la séance puis clôture de la séance.

Après chaque présentation, le contenu a été réenregistré sous format vidéo et envoyé par mail à tous les soignants. Ces derniers ont ainsi pu être informés sur le projet et ont pu rejoindre les séances à tout moment.

Entre chaque séance, la mémorante s'est plongée dans la littérature à la recherche de réponses et de nouvelles données sur l'intégration des parents dans les soins. Les interviews des experts ont été transformées sous format vidéo afin de les présenter aux participants. Les données du terrain ont été retravaillées et numérisées pour plus de clarté.

5. Cadre de l'analyse

L'analyse des données, tout comme la construction du projet, s'est faite au fur et à mesure. La mémorante a utilisé une approche inductive, sans catégories prédéfinies. Les données sont présentées comme ceci :

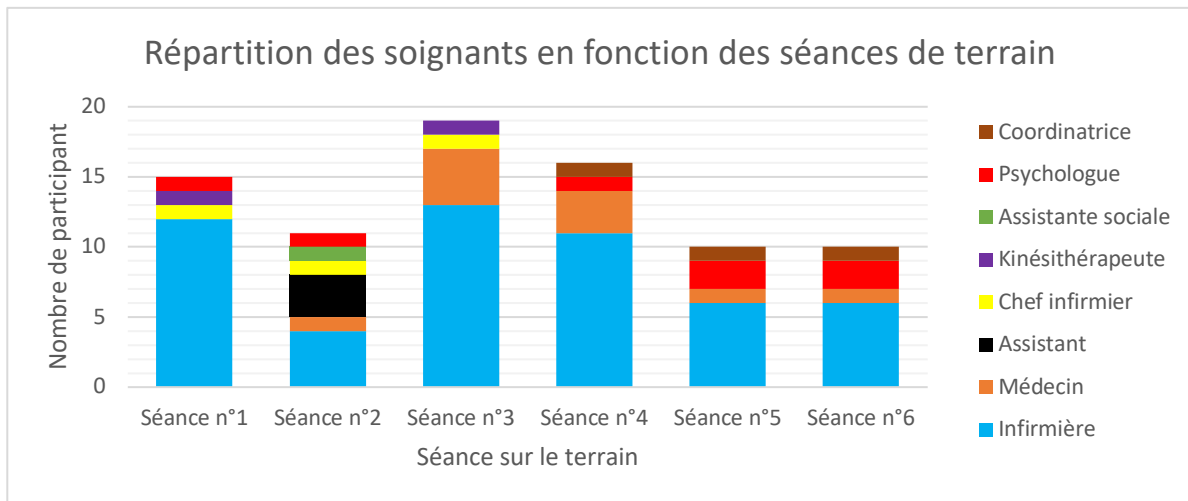
- Les résultats montrant la prise de conscience en équipe autour du problème du manque d'intégration des parents dans les soins.
- Les résultats mettant en avant l'envie de changement des participants.
- L'ensemble des actions proposées par les participants en faveur du changement et de l'amélioration de l'intégration des parents dans les soins.

Résultats

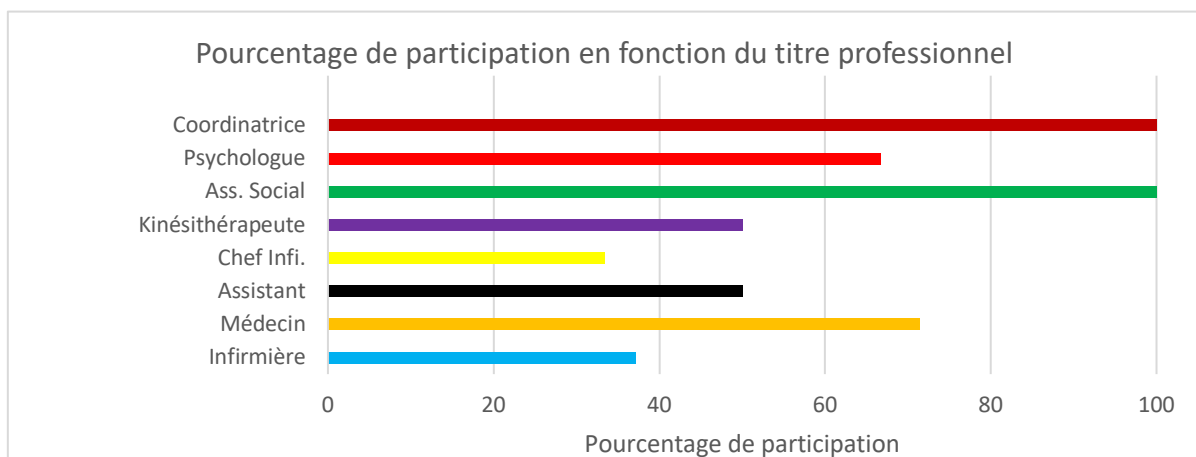
1. Prise de conscience en équipe

1.1 Les participants

Les participants forment un groupe hétérogène de 43 soignants toutes professions médicales et paramédicales confondues. Ce premier graphique présente la répartition des soignants en fonction des séances sur le terrain.



Les infirmières sont présentes en majorité lors des séances. L'assistante sociale et les assistants médecins n'ont pas pu venir comme ils l'auraient souhaité. Les créneaux des séances, la charge de travail ou l'urgence médicale ne leur permettait pas de quitter leur poste. Enfin, un noyau dur a toujours été présent, constitué des membres du groupe IPS (infirmière, psychologue, coordinatrice). Les médecins ont été très présents tout au long du projet.



Ce second graphique montre que seulement 37% du staff infirmier a participé malgré leur forte présence à toutes les séances. Les médecins ont montré un engagement fort vis-à-vis du projet. 71% d'entre eux sont venus. Seulement une des trois cheffes infirmières a participé au projet.

1.2 Démarche participative

La RA se veut être une démarche participative. Cette méthode a permis aux soignants de partager activement leur idées : « c'est très chouette de pouvoir participer activement » (S4), « partager comme ça c'était sympathique » (S1). Le projet s'est échafaudé en groupe : « Il est primordial que ça soit un projet d'équipe » (E5)²⁹. Selon 89% des participants, la RA est une bénéfique pour le groupe : « j'ai eu l'impression de retrouver une dynamique » (S1), « un groupe uni » (S3), « interactif » (S3), « trouver des pistes de changement ensemble » (S3).

1.3 Démocratie

La liberté d'expression et l'écoute était une aspiration très importante pour nous. Nous souhaitons un projet de recherche aux allures de démocratie. L'évaluation de cet objectif au fur et à mesure des séances montre que les soignants se sont sentis écoutés et ont pu librement partager : « j'aime venir parce que j'ai l'impression que tu nous écoutes. J'ai donné une idée et tu en as reparlé en disant que ça venait de moi. J'étais fière ! » (S2), « j'ai plein de choses à dire » (S2), « on interagit » (S3), « on échange » (S3), « on partage nos points de vue » (S4). 71% des participants ont eu l'impression d'influencer personnellement le projet.

1.4 La Co-construction

La co-construction est un concept central qui n'a « pas émergé d'une seule personne mais d'une culture de service » (E2). Les participants ont appréciés pouvoir partager : « c'est sympa de parler avec tout le monde, de réfléchir sur un sujet » (S1), « nous avons pu parler de notre désir de faire avancer le projet » (S5). 71% de participants ont eu l'impression d'influencer personnellement le projet.

1.5 Prise de conscience

Lors de la première rencontre entre le chercheur et les participants, seul 29% de l'auditoire connaît le concept de soins centrés sur la famille. Tout au long du projet, la mémorante s'est efforcée d'apporter de nombreuses informations au sujet de l'intégration des parents dans les soins.

Les participants ont progressivement pris conscience du problème. Dès notre première rencontre, 100% d'entre eux pense que l'on peut faire mieux en terme d'intégration des parents dans les soins. Leurs témoignages l'attestent : « il est essentiel de retravailler notre approche des parents » (S1), « j'ai envie d'évoluer dans mes soins » (S1), « en 1990 [...] les parents

29 : E5 : Information issue d'une interview d'expert / E = expert / 5 = n°5.

n'avaient pas une place centrale. Ce n'est que lorsqu'on voit les dégâts [...] à long terme qu'on réalise l'importance de leur place (les parents) » (Ei2). Les chiffres vont également dans ce sens : 79% des participants considèrent que les parents ne sont pas assez intégrés dans l'unité. Tous pense que le sujet de l'intégration mérite d'être traité.

Si nous regardons cette fois, la vision des soignants sur le rôle des parents à l'avenir, nous remarquons une évolution. Leurs propositions sont synonymes d'une prise en soins spécialisée et orientée vers l'enfant et sa famille. Les participants proposent de « développer un espace dédié à la détente des parents » (S1)³⁰ et que l'on « respecte les droits des parents : présence 24/7, respect de la charte de l'enfant hospitalisé » (S1).

Certaines réponses sont orientées vers la création du lien parent-enfant et la présence parentale : « développer les chambres mère-enfant » (S1), « assurer le réconfort de l'enfant pendant les soins » (S1).

Nombreuses sont les réponses prônant la mutualisation des données et la communication : « limiter les barrières de la langue » (S1), « présence des parents durant le tour médical ou informations parent-médecin une fois par jour » (S1).

Enfin, les participants souhaitent l'autonomie et la reconnaissance des compétences parentales dans la pratique des soins et la transmission du savoir : « mobilisation de l'enfant du lit au fauteuil par les parents » (S1), « apprendre à décrypter les messages de l'enfant, grille de lecture Bullinger » (S1).

Les participants ont une vision positive de leur futur avec les parents : « plus serein, simplifié » (S3), « nettement plus intéressant » (S3).

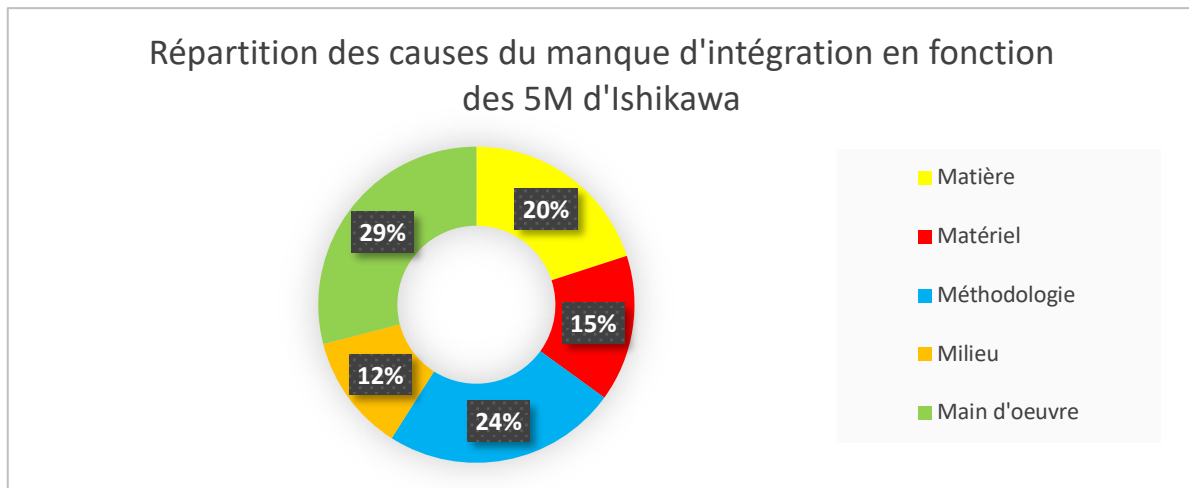
1.6 Origines du problème

Lors d'un exercice, les participants ont cherché les origines du manque d'intégration. Les résultats récoltés ont été réorganisés d'après les 5M d'Ishikawa afin de définir les causes racines. D'après le graphique, les barrières à l'intégration sont liées à deux thèmes dominants :

- La main d'œuvre (ce qui correspond au soignant lui-même). Les propositions d'obstacles sont, par exemple : « la crainte d'être dépossédé de mes fonctions » (S2), « le manque d'experts et de personnes relais sur le terrain » (S2) et « le manque de formation des soignants » (S2) sur le sujet de l'intégration des parents.
- La méthodologie (ce qui concerne la pratique professionnelle du soignant). Les propositions d'obstacles sont, par exemple : « l'absence d'instructions claires » (S2),

30 : S1 : Information récoltée lors d'une séance / S = séance / 1 = n°1.

« l'organisation trop rigide du service » (S2) et « l'absence d'objectifs précis pour les parents » (S2).



Les réponses sont unanimes, le soignant et ses méthodes semblent être à l'origine du manque d'intégration des parents dans les soins. Le groupe se remet en question.

2. Envie de changement

2.1 RA et changement

La démarche de RA semble avoir servi de déclic pour glisser vers le changement. D'après les soignants, la méthode choisie est un « défi intéressant et nécessaire » (S1) et une manière de « trouver des pistes de changement ensemble » (S3). 90% des participants pensent que le projet peut influencer nos prise en soins. Ce travail est vécu positivement : « changement positif » (S4), « mis en place progressive dans le respect de chacun » (S3) « je prends plaisir à venir » (S4). A l'avenir, les participants souhaiteraient poursuivre ce type de projet où l'auditoire et ses propositions sont respectées : « avoir un temps de parole et une participation active » (S2). 100% d'entre eux sont satisfaits par le format et le contenu des séances de travail.

2.2 Changement de philosophie

Dès le début du projet, les participants ont montré leur envie d'évoluer. Ils justifient leur participation de manière très constructive : « améliorer mon approche des parents » (S1), « la priorité du sujet » (S1), « sujet intéressant et applicable » (S1), « évolution pour les soins et le service » (S4),

Depuis toujours, les soignants ont « pris l'habitude de travailler seuls et de tout prendre en charge » (Ei5)³¹ et n'ont « pas trouvé le rôle que les parents pouvaient jouer » (Ei2). Au fil du

31 : Ei5 : Information issue d'un entretien informel / Entretien informel = Ei / 5 = n°5.

projet, les soignants se sont ouverts et ont été convaincus : « le parent est indispensable à l'enfant, à son bien-être » (E1), « je suis ouverte à cette évolution dans nos soins et dans notre vision de la néonatalogie » (S4).

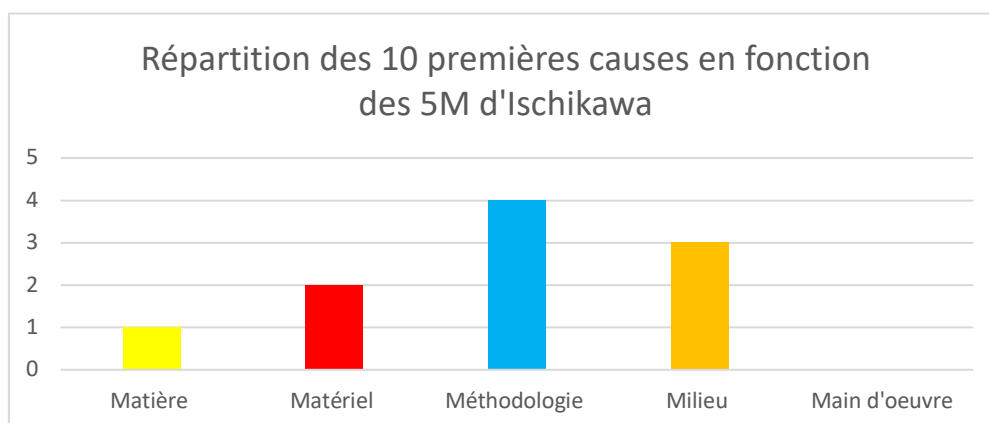
Mais l'intégration des parents est la combinaison d'un « changement de pratique et d'un changement de philosophie » (E5). L'objectif de changement ne peut être considéré que comme partiellement atteint. Effectivement, seule une partie du cycle de la RA a été abordée pour le projet et les actions n'ont pas été évaluées sur le terrain.

2.3 Changement de vision

La vision sano-centrique des participants a évolué vers une vision centrée sur l'enfant et sa famille, signe d'un changement : « il est temps de redonner leur place aux parents » (S4), « les parents prendront leur place » (S3), « plus positif pour tout le monde » (S3), « donner une place bien meilleure aux parents auprès de leur enfant » (S3), « favoriser la place des parents » (S1), « nous avons plein d'idées pour être [...] partenaires des parents » (Ei8).

2.4 Changement de méthode

En hiérarchisant les causes du manque d'intégration, le public nous révèle vouloir agir avant tout sur ses méthodes de travail pour atteindre une amélioration de l'intégration. D'après le graphique des 10 premières causes du manque d'intégration des parents dans les soins, 40% touchent à la méthodologie.



Dans ce classement, aucune proposition n'est en lien avec la main d'œuvre, signe que les soignants se sentent capable d'agir rapidement, avec leur niveau actuel. 83% des participants se sentent déjà prêts à travailler plus étroitement avec les parents.

2.5 Peurs

Le changement engendre certaines peurs chez les participants. Certains d'entre eux craignent de devoir travailler avec les parents : « certains soignants sont mal à l'aise de devoir travailler devant les parents » (Ei4) « quelles limites mettez-vous aux parents ? » (S2), « J'ai eu l'impression qu'on prenait mon travail » (Ei5). D'autres vivent dans l'angoisse d'être marginalisés dans l'équipe : « quels sont les outils pour faire changer les mentalités et convaincre l'équipe ? » (S2).

Les participants ont rapidement compris que le projet d'intégration serait un projet chronophage : « on est face à un projet titanesque, comment on va faire ? » (S4). Leurs questions aux experts étaient fortement orientées vers la notion de temps : « comment gérez-vous votre temps ? » (S2), « comment organisez-vous votre journée de travail entre les soins, les parents, les tours médicaux ? » (S2). Certains ont proposé dès le début du projet des actions ou voulaient déjà passer à l'action : « j'ai hâte de mettre en place des choses » (S4), « il faut agir vite » (S1). Comme le disent les experts, « vouloir intégrer les parents c'est accepter que ça prenne du temps » (E1). Les participants en sont conscients et voient le projet à long terme comme « un gain de temps pour les soignants » (S3).

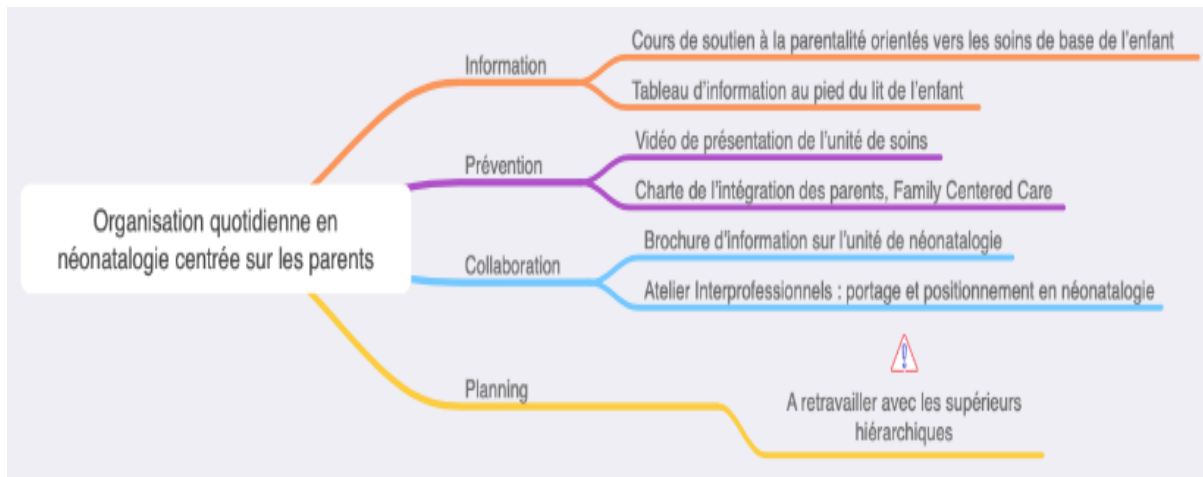
2.6 Résistance au changement

Un effet de résistance a été constaté chez des personnes n'ayant pas assisté aux réunions : « tu crées des soucis ou il n'y en a pas. Les parents sont bien intégrés. Moi je fais comme j'ai toujours fait ! » (S1) « Ca change trop ici, je vais partir » (S1), « je ne vois pas l'intérêt d'un tel machin » (S4). De manière générale, les participants n'ont pas donné l'impression d'être résistants. Ce changement est vu comme « difficile au début mais positif à long terme » (S3).

3. Actions en faveur du changement

Les actions proposées par les soignants sont le reflet de l'envie des soignants d'intégrer des parents dans les soins : « j'ai hâte d'avancer dans le projet » (S4), « j'ai l'impression que des actions concrètes vont aboutir » (S5).

L'organisation quotidienne en néonatalogie est l'un des premiers points sur lequel les participants ont souhaité travailler. Ces derniers ont développé une carte heuristique qui a permis la production de livrables.



L'équipe a jugé bon de retravailler la branche planning en collaboration avec les supérieurs hiérarchiques. L'équipe est prête pour donner des idées et partager son avis si besoin. Six actions ont été proposées par l'équipe :

3.1 Rédaction de la charte de l'intégration des parents, Family Centered Care.

En choisissant ce projet, les soignants ont décidé d'officialiser leurs engagements en faveur de l'intégration des parents dans les soins. L'équipe a envisagé ce projet comme un travail de co-écriture des droits et devoirs des acteurs de la prise en soins. Ce projet se veut être le reflet d'une cohésion interne (entre les différents soignants de l'équipe) et externe (entre les soignants et les parents).

3.2 Écriture d'une brochure d'information sur l'unité de soins / Réalisation d'une vidéo de présentation.

Ces actions visent à répondre aux questions que se posent fréquemment les parents durant l'hospitalisation de leur enfant. De nombreuses informations seront contenues dans ces supports : l'accueil, la prématurité, l'organisation, les soins, l'allaitement...

Ces projets ont pour but d'améliorer la communication avec les parents tout en respectant leurs différences (culture, langue, canal de communication). Les informations transmises seront uniformisées et rassemblées. La vidéo permet une visite virtuelle et structurée de l'unité de soins. Ce support permet de limiter les visites des personnes extérieures au service et semble être une alternative pour les mamans alitées.

3.3 Création d'ateliers interprofessionnels

En proposant des ateliers interprofessionnels, les participants ont souhaité engager tous les soignants de l'unité et des acteurs extérieurs dans le projet. Les kinésithérapeutes pourront

participer activement à ce premier atelier ayant pour thème le portage et le positionnement de l'enfant en unité de néonatalogie. D'autres thèmes ont déjà été proposés comme l'importance du lien parent-enfant en néonatalogie (en collaboration avec les psychologues), l'appréhension du corps de l'enfant (en collaboration avec des ostéopathes)... A travers ce projet, les soignants espèrent travailler ensemble et partager avec les parents. Les buts sont l'autonomisation des parents et le bon développement de l'enfant.

3.4 Ouverture de cours de soutien à la parentalité / Installation d'un tableau au pied du lit de l'enfant.

Le tableau au pied du lit de l'enfant est une manière de partager avec les parents des informations importantes (évolution du poids, examens prévus, prochaine kiné...) tout en leur donnant plus d'autonomie (collecte de données pour les soignants : élimination, température, heure du dernier repas...). Il sert également de rappel pour les soignants (allaitement maternel, heures de présence des parents...). Cette idée permet une meilleure communication entre toutes les parties prenantes et limite la perte d'informations. Les cours de soutien à la parentalité sont des moments de partage entre les infirmières et les parents autour des soins de nursing de base. Les parents sont sensibilisés aux soins de développement, plus vite autonomes et les méthodes sont uniformisées.

Discussion

En suivant une démarche de recherche action, les participants semblent s'être engagé dans un **processus de changement**. Le changement peut-être apparenté à une courbe, proche de celle de Kubler-Ross³² sur le deuil. Cette courbe traverse « 4 phases autour d'un point de bascule » (Alexandre, 2019). Si nous devons nous positionner sur cette courbe, nous pouvons dire que nous avons dépassé le « point de bascule » pour entrer dans « la phase d'exploration » (Alexandre, 2019). Les participants ont fait « preuve de créativité et de curiosité ». Ils ont réellement été les acteurs du changement. Ce n'est qu'après une ouverture d'esprit et une réflexion commune préalable sur les pratiques de soins que le changement de méthode est possible (Sizun, Dobrzynski, & Ansquer, 2002; Wigert, Hellström, & Berg, 2008). Les soignants sont prêts à résoudre leur problème. Si l'on admet que le changement est à la fois l'évolution de la philosophie et de la pratique, l'objectif de changement est en passe d'être atteint (Roegiers, Alderson, & Van Durme, 2013).

La conduite d'un projet de changement s'articule selon 4 étapes (Merdinger-Rumpler & Nobre, 2011). Notre projet a déjà passé l'étape n°1 de « prise de conscience de la nécessité de changement » et l'étape n°2, la « phase de créativité participative dirigée » (Merdinger-Rumpler & Nobre, 2011). Notre projet tend vers la dernière étape, la mise en œuvre des actions. Ne traitant qu'une partie du cycle de la RA, Il semble que notre projet est pour l'instant le signe d'un engagement de l'équipe vers l'amélioration de l'intégration des parents dans les soins.

Les participants ont par mené une **réflexion commune sur leur pratique et leurs méthodes**. Dans un premier temps, leur définition du rôle des parents dans les soins exclut totalement les parents. La notion de dignité et de respect, pilier central du concept de FCC, est absente. Les soignants relèguent, une fois encore, les parents à une place de seconds donneurs de soins (Bruns & Klein, 2005). Leurs réponses trahissent leur « besoin de contrôle » (Corlett & Twycross, 2006) et leur « envie de garder jalousement l'enfant pour eux » (Irlam & Bruce, 2002). Progressivement, les participants portent un regard critique sur leur façon d'être et valident leur statut de « barrières à l'intégration des parents » (Hendricks-Munoz & Prendergast, 2007). Ils remettent également en question leurs méthodes de travail. Ils sont conscients de devoir réorienter leur pratique vers l'enfant et sa famille et se sentent capables de le faire. Leur vision d'un futur professionnel où les parents sont intégrés est positive.

32 : Kübler-Ross, E. : Psychiatre Suisse. Modèle de Kübler-Ross ou Five Stages Of Grief.

Il est «important d’avoir une réflexion sur la pratique car **les changements [...] suscitent parfois des craintes** » (Pillet, 2010). Le soignant et tout particulièrement l’infirmière a peur de perdre sa place. « Donner aux parents une part de son autonomie » (Wielenga, Smit, & Unk, 2006) est une source d’inquiétude.

La crainte de travailler avec les parents est également présente. Les parents entrent dans l’intimité du soignant ce qui peut l’intimider ou le gêner (Casper, Raynal, Glorieux, Montjaux, & Bloom, 2012; Wielenga et al., 2006; Wigert, Berg, & Hellström, 2007)

Certaines émotions négatives dont témoignent les participants comme le déni ou la résistance face à l’intégration des parents dans les soins sont des réactions normales liées au changement (Alexandre, 2019).

Enfin, les participants ont rapidement compris que le projet d’intégration serait un projet chronophage. Cette sensation est légitime car le changement se fait dans le temps et l’adhésion au concept de FCC est « un processus long » (Wielenga et al., 2006) .

L’apport d’informations théoriques et l’exposé d’expériences d’autres institutions poussent également les soignants vers une prise de conscience. Le chercheur a une place centrale dans l’apport d’informations. Tout au long du travail, il a veillé à sensibiliser les participants au concept de FCC en recherchant des données et des réponses à leurs questions dans la littérature, les formations et auprès d’experts.

Le concept de FCC « reste peu appliqué » dans les unités de soins (Casper et al., 2012). L’intégration des parents est une philosophie en construction (Neff, Eichner, Hardy, & Klein, 2003). Dès le début du projet, on remarque chez les participants un « manque de sensibilisation aux nouvelles connaissances » (Roegiers et al., 2013). Peu d’entre eux sont informés et formés à l’intégration des parents dans les soins. « La formation des soignants [...] est primordiale » (Pillet, 2010). Comme le dit Premji et Chapman, plus un soignant est sensibilisé, plus il est convaincu. Chacun s’accorde à dire qu’il faut faire évoluer leur formation sanitario-centrique, « exclusivement techniques » qui « n’abordent pas les soins centrés sur la famille » (Casper et al., 2012; Olry, 2017).

D’après Laudert ou Lheureux, la mise en place de tels concepts nécessite un environnement de travail serein, des conditions de travail propices et une équipe sans stress. Or, quelques imprévus ont parfois bouleversé le bon déroulement du projet (démissions, charge de travail lourde, épuisement). Cependant, cette entreprise a été menée à son terme et les actions proposées sont en passe d’être mises en place sur le terrain.

Aller à la rencontre des acteurs de terrain a suscité de nombreux échanges. Les participants ont eu la sensation de pouvoir parler librement et celle d'être écoutés dans un climat de travail serein. Leurs propositions ont fait écho et ont influencé le projet. Les propositions d'actions ainsi que les nombreux échanges sous la direction du chercheur témoignent d'une « cohésion forte » (Meurens & Thunus, 2018) dans le respect des **valeurs démocratiques**.

Les participants n'ont pas tardé à devenir des acteurs et à s'ériger en force de propositions. Les actions proposées par les participants sont également les témoins d'une envie de changement.

Les actions sont fidèles au concept de FCC.

- La notion de respect et dignité se retrouve dans le projet de co-écriture des droits et des devoirs des acteurs de la prise en soins en néonatalogie : la charte de l'intégration des parents.
- Le pilier qui concerne l'information transparait dans les projets de brochure et de vidéo de présentation de l'unité de soins. Les soignants cherchent à améliorer la communication avec les parents, en uniformisant les informations et en les adaptant aux différents parents.
- La notion de collaboration se retrouve dans l'idée des ateliers interprofessionnels. Le but recherché est de travailler sur le développement des compétences et de l'autonomie des parents.
- Le pilier qui concerne la participation se retrouve dans le tableau au pied de lit et les cours de soutien à la parentalité. Ces actions permettent d'engager les parents dans la prise en soins et l'envie des soignants de leur faire confiance.

La mise en place sur des actions sur le terrain n'est actuellement pas effective rendant leur évaluation impossible. De ce fait, nous ne pouvons pas affirmer qu'elles améliorent l'intégration des parents dans les soins. Tout comme l'adhésion à la philosophie des soins centrés sur la famille, la RA est un processus long qui mène à « l'amélioration des pratiques » (Catroux, 2002). Nous imaginons par conséquent qu'à terme, ce projet mènera à l'amélioration de l'intégration des parents dans les soins.

Les résultats sont à interpréter avec prudence. Il est important de rappeler que seule une partie de l'équipe de soins a participé au projet. Les séances sur le terrain ont toujours été ouvertes à tous les membres de l'équipe de soins et les informations largement diffusées. Néanmoins, les heures de réunions, leur fréquence et la durée du projet sur le terrain n'ont pas permis à tous les soignants de se joindre à cette expérience. Diverses raisons ont ralenti le processus : manque de temps, de moyens, de soutien, travaux dans l'unité de soins,

changements managériaux, redéfinition des groupes de travail, pandémie COVID-19 et respect du calendrier académique. Selon Catroux, en RA, le chercheur est à la fois « planificateur, catalyseur, concepteur, observateur, rédacteur de synthèse ... ». Ces multiples casquettes le rendent vulnérable. Cette position complexe et singulière engendre un risque de biais d'interprétation (De Lavergne, 2007; Katambwe, 2005; Podevin, 2011). « Notre regard est souvent teinté de nos propres expériences, de nos valeurs et de notre lecture de la réalité sans que nous en soyons toujours conscients » (CLPS BW, 2012).

Comme le dit Morin, le chercheur doit, en RA, s'imprégner du terrain tout en gardant son autonomie. Cette prise de distance est nécessaire pour « réaliser un changement » (Morin, 1985). La mémorante a souvent eu la sensation de se retrouver en **difficultés**, prise en étau entre ses convictions, sa réalité professionnelle, certaines réflexions et le manque de soutien de ses pairs. Ce genre de projet nécessite énormément de temps, de disponibilité et de recherche d'informations. La mémorante s'est parfois sentie seule et dépassée par l'ampleur de l'entreprise. Il n'a pas toujours été évident pour elle de dissocier son statut de praticienne et celui de chercheur. Mais comme le dit Adamczewski, « le postulat de la RA est une sorte de paradoxe : c'est en acceptant de mourir en chercheur et en acceptant de mourir comme praticien que l'un et l'autre le deviennent vraiment. Plus explicitement, devenir vraiment chercheur, c'est être chercheur-praticien et devenir vraiment praticien c'est être praticien-chercheur ».

L'analyse des données révèle que l'amélioration de l'intégration des parents dans les soins est possible en utilisant une **méthode participative**. Les équipes ont tout intérêt à « pousser le staff » vers « de nouveaux procédés » (Laudert et al., 2007) comme les projets participatifs. Comme le montre notre travail, la RA permet un réel travail de Co-construction en équipe. Les participants ont pu s'exprimer et influencer le projet. Ils sont les acteurs du changement en terme d'intégration des parents dans leur unité de soins. D'après Thollon-Behar, ce type de démarche participative est une « opportunité pour les professionnels de trouver ou retrouver un véritable pouvoir sur leurs pratiques ». Tout porte à croire que ce projet a un effet fédérateur sur l'équipe. Le groupe semble plus engagé et marqué par une nouvelle dynamique. A travers cette expérience de terrain, les participants ont pu développer leur posture de praticien réflexif. Comme l'explique Perrenoud, ils ont tenté de résoudre un problème en s'interrogeant sur leur pratique et en imaginant de nouvelles façons de s'améliorer. Un projet participatif est complexe et demande une vigilance de tous les instants. Dans notre recherche, la participation est un « moyen d'accomplir notre projet et d'atteindre nos buts » (Scheen, 2018). Il faut tout de même

veiller à ne pas basculer dans « l'instrumentalisation » et « feindre une réelle participation » en manipulant les participants (Scheen, 2018).

En utilisant une méthode qualitative, Il semble invraisemblable de dire qu'un même type de public puisse vivre une réalité similaire (Aujoulat, 2018). Il est tout de même possible de tirer **quelques enseignements** pour mener un projet participatif semblable au notre.

- Avant de lancer le projet, il semble indispensable de s'informer sur le sujet, d'aller à la rencontre d'experts. Les participants doivent pouvoir se confronter aux spécialistes et se nourrir de leurs expériences. L'information doit pouvoir être accessible et circuler via divers canaux de communication.
- Ce type de projet est chronophage et demande une grande disponibilité. Dans la mesure du possible, le chercheur doit adopter une position de coordinateur de projet de soins. Il se nourrit de son expérience de praticien, reste sur le terrain pour veiller au bon déroulement de son projet et des projets de service.
- Le projet doit être soutenu par les pairs. La hiérarchie a un rôle essentiel à jouer. Elle va donner un ancrage au projet et dégagera du temps pour qu'il se réalise. Elle doit également « accepter de perdre une partie de son pouvoir et faire confiance dans les capacités de ses équipes » (Thollon-Behar, 2019).
- Il est important de se rapprocher de gestionnaires de projet qui apporteront leurs outils et leurs expériences. Le chercheur doit également pouvoir compter sur une personne d'expérience, un « intervenant formateur » pour mener à bien sa recherche (Thollon-Behar, 2020).
- Il est essentiel que le chercheur développe « une équipe multidisciplinaire » (Hendricks-Munoz & Prendergast, 2007), un groupe de référents provenant du terrain. Ces derniers pourront partager les informations, soutenir les actions, faire la publicité du projet et éviter la subjectivité liée à la RA.
- Pour mener à bien cette entreprise, le chercheur doit opter pour un leadership démocratique afin de « mener les gens à accomplir des tâches volontairement » (Meurens & Thunus, 2018). Le projet doit être attractif et faciliter les interactions entre les participants. Les échanges doivent se faire dans le respect de l'autre, librement, dans une ambiance détendue et dans un lieu accueillant (Scheen, 2018). Toutes les personnes touchées par le sujet doivent pouvoir s'exprimer et donner leurs avis.

A l'avenir, il est envisageable de tendre vers un système de co-design de santé pour co-élaborer les projets avec les patients ou leurs représentants. Le co-design de santé ou « recherche - intervention » est une méthode « de terrain » qui consiste à développer et « à mettre en place des outils et procédures » dans le but de « produire à la fois des connaissances utiles » et des actions (David, 2000). Cette coopération permet d'imaginer des solutions inédites et d'être plus rapidement dans l'action (CNFPT, 2015). Cette démarche porte également valeurs démocratiques et d'équité qui permettent au patient ou à son représentant d'avoir plus de contrôle sur sa santé.

Afin d'évaluer la validité d'une RA, nous nous sommes basés sur le travail de Pourtois, Desmet et Humbeek et de Bourgeois. D'après leurs travaux, la RA doit satisfaire 3 composantes.

- **Le savoir** : Pour ce travail, la mémorante s'est dument informée sur son sujet. Les sources sont diverses, fiables et accessibles. De nombreux détails ont été apportés sur la description du contexte de la recherche. Un journal de bord a été rempli régulièrement durant le projet. L'analyse des données s'est faite au fur et à mesure et le projet s'est construit en fonction de celle-ci. Les résultats obtenus sont orientés vers l'amélioration de l'intégration des parents dans les soins dans une unité de néonatalogie mais la démarche est tout à fait transférable. La mémorante a fait preuve d'une implication dans toutes les étapes de ce travail de recherche. Le travail est « crédible, fiable et cohérent » (Bourgeois, 2016) et répond à la « production d'un savoir valide » (Pourtois, Desmet, & Humbeek, 2013).
- **Le pouvoir** : Le projet d'amélioration de l'intégration des parents dans les soins a été ouvert à tous les soignants de l'unité de néonatalogie. Durant ces séances, la parole fut libre, dans le respect des règles de bienséance et sans hiérarchie. Le climat fut propice aux échanges, dans un état d'esprit décontracté autour d'une collation. Les participants sont devenus les producteurs du projet. Les résultats sont issus de l'expression de leurs besoins et de leurs prises de décisions. La mémorante a eu l'occasion de renforcer l'objectivité de ce travail en rencontrant des experts du sujet. Les échanges avec les référents comme la promotrice du projet ou l'équipe d'optimisation ont permis un regard externe et une validation du projet au fur et à mesure. Le projet s'est déroulé « dans le respect de l'autre et l'implication de tous » (Pourtois et al., 2013) la définition même des « valeurs démocratiques » (Bourgeois, 2016).
- **Le vouloir** : Satisfaire cette troisième composante signifie « agir pour instaurer l'amélioration durable de la pratique professionnelle » (Pourtois et al., 2013). Les

témoignages des participants durant tout le processus de recherche montre que ce projet leur a apporté des informations pour ré-envisager leur pratique professionnelle. Ils ont parfois eu la sensation que l'objectif d'intégration était inatteignable mais ils se sont accrochés. Les actions dégagées lors du projets et soumises à la hiérarchie sont faisables et devraient voir le jour progressivement. Depuis ce projet, nombreux sont les participants qui demandent le rétablissement des réunions. Certain soignants ont même entrepris d'améliorer l'intégration des parents en dehors des actions proposées.

Conclusion

Notre travail de recherche a montré qu'un projet participatif mené en équipe dans une unité de soins intensifs néonatale permet de tendre vers l'amélioration de l'intégration des parents dans les soins.

Nous partageons l'idée que le changement des pratiques des soignants commence par un travail de réflexion et d'adhésion à une nouvelle philosophie. Ce processus est long mais l'observation de ses bénéfices se fait bien avant son aboutissement. Comme le dit De Lavergne, « les résultats de la recherche-action ne sont que la partie émergée de l'iceberg ». Les actions en faveur de l'intégration des parents dans les soins, proposées par les soignants, ne sont pas une fin en soi. Il serait tout à fait envisageable, comme nouvelle piste de recherche, d'implémenter les actions, de les tester, les retravailler ou même de les abandonner. Cette démarche permettrait d'aboutir à un changement dans les pratiques et ainsi valider l'amélioration de l'intégration des parents dans les soins.

Notre projet traite de l'intégration des parents dans les soins mais ces derniers ne sont pas invités à participer à cette entreprise. Ce travail pourrait être le point de départ de nouveaux projets de co-design de santé permettant une co-élaboration avec le patient ou son représentant (Obœuf, Aiguier, & Loute, 2016). Cette coopération permettrait « d'imaginer des solutions inédites » (Lavoie, 2017) et tendre ainsi vers une approche systémique du système de santé (De Savigny & Adam, 2009).

Les participants ont montré qu'ils se sentaient capables de changer. La participation et l'engagement des soignants est une réelle force pour le projet. Cependant, chaque soignant doit pouvoir recevoir « des formations spécifiques » (Roué, Ratynski, Minguy, & Sizun, 2016) orientées vers « plus de considération humaine » (Pierrat, Zaoui-Grattepanche, Rousseau, & Truffert, 2012) car « la formation exclusivement médicale des médecins et des infirmières appauvrit l'intérêt qu'ils portent au nourrisson en tant qu'être humain » (Winicott). Il serait intéressant de réviser les programmes de formations des soignants malheureusement trop sanito-centriques.

Malgré son caractère complexe, ce projet de recherche fut très enrichissant. Les participants ont pu s'ouvrir au concept de FCC et co-construire en partageant librement leurs idées dans le respect de l'autre. Ce travail est le reflet de valeurs démocratiques fortes qui le rende d'autant plus précieux. Le concept de FCC commence à percer et a dernièrement été mis en valeur dans la charte du service de néonatalogie intensive des CUSL. Cela ne fait qu'accroître notre sentiment qu'à terme, les parents seront adéquatement intégrés dans les prises en soins et dans le quotidien de leur enfant hospitalisé dans cette unité.

Bibliographie

1. Adamczewski, G. (1988). La recherche-action. *Recherche & formation*, 3(1), 109-114.
2. Alexandre, N. (2019). Comprendre le changement. Paper presented at the : Apprivoiser le changement. Formation de développement personnel / CUSL.
3. Anadón, M., & Savoie-Zajc, L. (2007). La recherche-action dans certains pays anglo-saxons et latino-américains: une forme de recherche participative. *Recherches participatives: multiples regards*, 1, 13-30.
4. Aujoulat, I. (2018). Introduction aux méthodes qualitatives. W. S.-L. Université Catholique de Louvain.
5. Bachelet, R. (2012). Eventail des méthodes de collecte de données. Paper presented at the Ecole centrale de Lille Villeneuve d'Ascq France.
6. Barfield, W. D., Papile, L. A., Baley, J. E., Benitz, W., Cummings, J., Carlo, W. A., . . . Watterberg, K. L. (2012). Levels of neonatal care. *Pediatrics*, 130(3), 587-597.
7. Bartlett, S., & Burton, D. (2006). Practitioner research or descriptions of classroom practice? A discussion of teachers investigating their classrooms. *Educational Action Research*, 14(3), 395-405.
8. Bazin, H. (2003). Questions fréquentes sur la recherche-action, consulté en décembre 2018 sur méthodologie : http://recherche-action.fr/hugues-bazin/download/methodologie%20recherche-action/2007_Questions-frequentes-sur-la-recherche-action.pdf.
9. Beck, S. A., Weis, J., Greisen, G., Andersen, M., & Zoffmann, V. (2009). Room for family-centered care—a qualitative evaluation of a neonatal intensive care unit remodeling project. *Journal of Neonatal Nursing*, 15(3), 88-99.
10. Bourgeois, L. (2016). Assurer la rigueur scientifique de la recherche-action. *La recherche-action et la recherche-développement au service de la littératie.*, 6-20.
11. Branger, B, F. C. (2011). Réseau sécurité naissance, naitre ensemble : Les types de soins en néonatalogie : Proposition de référentiel. Consulté en janvier 2019 sur Réseau sécurité naissance, naitre ensemble, pays de la Loire : <https://www.reseau-naissance.fr/medias/2016/12/20110900-rsn-type-de-soins-neonat-1.pdf>
12. Brazelton, T. B., & Cramer, B. G. (1991). Les premiers liens: l'attachement parents/bébé vu par un pédiatre et par un psychiatre: Stock-Laurence Pernoud.
13. Bruns, D. A., & Klein, S. (2005). An evaluation of family-centered care in a level III NICU. *Infants & Young Children*, 18(3), 222-233.
14. Bullinger, A., & Goubet, N. (1999). Le bébé prématuré, acteur de son développement. *Enfance*, 52(1), 27-32.

15. CNFPT, Centre National de la Fonction Publique Territoriale (2015). la co-conception : une démarche d'innovation centrée sur l'utilisateur autour du co-design et de la créativité. Consulté en mai 2020 sur http://www.cnfpt.fr/sites/default/files/la_co-conception_principes_et_methode.pdf?gl=NjliOGJkMzI
16. CLPS BW, Centre Local de Promotion de la Santé du Brabant Wallon / Asbl (2012). Quelques pistes pour mieux comprendre les personnes défavorisées, isolées ou vulnérables et les associer dans les projets et intervention. Consulté en juin 2020 sur <https://www.clps-bw.be/sante-et-bien-etre-des-familles/inegalites-sociales-de-sante/RECUEIL%20FINAL.pdf>
17. Casper, C., Caeymaex, L., Dicky, O., Akrich, M., Reynaud, A., Bouvard, C., . . . Brandicourt, A. (2016). Perception des parents de leur participation aux soins de leur enfant dans les unités de néonatalogie en France. *Archives de Pédiatrie*, 23(9), 974-982.
18. Casper, C., Raynal, F., Glorieux, I., Montjoux, N., & Bloom, M.-C. (2012). Quels sont les obstacles à l'implication précoce des parents en néonatalogie? *Devenir*, 24(1), 55-59.
19. Catroux, M. (2002). Introduction à la recherche-action: modalités d'une démarche théorique centrée sur la pratique. *Recherche et pratiques pédagogiques en langues de spécialité. Cahiers de l'Apliu*, 21(3), 8-20.
20. Centre d'épidémiologie périnatale asbl (CEpiP). (2016). Santé périnatale en région bruxelloise. Consulté en décembre 2018, sur programme périnatalité : https://www.cepip.be/pdf/rapport_CEPIP_Bxl2016_FR.pdf
21. Cevey-Macherel, M., Bickle Graz, M., Jaunin, L., Dizi Métrailler, G., Martinet-Sutter, M., Hüppi, P. S., & Borradori, C. (2011). Pédiatrie: les soins de soutien au développement en néonatalogie. *Revue médicale suisse*, 7(277), 61-62.
22. CFFB, Conseil des Femmes Francophones de Belgique ASBL (2015). livre blanc, la santé du maman prématuré. Consulté en décembre 2018, sur : <http://neonidbelgium.be/images/pdf/lbsantemaman.pdf>
23. Cooper, L., Gooding, J., Gallagher, J., Sternesky, L., Ledsky, R., & Berns, S. (2007). Impact of a family-centered care initiative on NICU care, staff and families. *Journal of Perinatology*, 27(S2), S32.
24. Corlett, J., & Twycross, A. (2006). Negotiation of parental roles within family-centred care: a review of the research. *Journal of Clinical Nursing*, 15(10), 1308-1316.
25. CUSL. (2018a). Cliniques Universitaires Saint Luc >> Patients - Visiteurs >> Connaitre Saint Luc. Consulté en janvier 2020, sur Cliniques universitaire SAINT-LUC BRUXELLES un hôpital pour la vie : <https://www.saintluc.be/institution/index.php>
26. CUSL. (2018b). Départements et service >> Services médicaux >> Département de pédiatrie >> Service de néonatalogie. Consulté en janvier 2020, sur Cliniques universitaire SAINT-LUC BRUXELLES un hôpital pour la vie : <https://www.saintluc.be/services/medicaux/neonatalogie/equipe.php>

27. D'Amour, D., Tremblay, D., & Proulx, M. (2009). Déploiement de nouveaux rôles infirmiers au Québec et pouvoir médical. *Recherches sociographiques*, 50(2), 301-320.
28. David, A. (2000). La recherche intervention, un cadre général pour les sciences de gestion? Paper presented at the Conférence de l'AIMS.
29. De Lavergne, C. (2007). La posture du praticien-chercheur: un analyseur de l'évolution de la recherche qualitative. *Recherches qualitatives*, 3, 28-43.
30. De Savigny, D., & Adam, T. (2009). Pour une approche systémique du renforcement des systèmes de santé. Alliance pour la recherche sur les politiques et les systèmes de santé, OMS.
31. Dicky, O., Caeymaex, L., Akrich, M., Evrard, A., Reynaud, A., Bouvard, C., . . . Casper, C. (2016). Le vécu parental à la loupe: résultats d'une enquête en ligne du GREENFocus on parental perception: Results from a national web-based survey. *Revue de médecine périnatale*, 8(3), 126-132.
32. Dunn, M. S., Reilly, M. C., Johnston, A. M., Hoopes, R. D., & Abraham, M. R. (2006). Development and dissemination of potentially better practices for the provision of family-centered care in neonatology: the family-centered care map. *Pediatrics*, 118(Supplement 2), S95-S107.
33. European Association for Children in Hospital (EACH). (2002). EACH Constitution. Consulté en novembre 2018, sur EACH Constitution : <https://www.each-for-sick-children.org/home/each-constitution>
34. Euro-Péristat (ULB). (2018). Information presse. Consulté en décembre 2018, sur Présentation en 2018 de la santé maternelle et périnatale de Belgique et en Europe de 2015 : <https://www.européristat.com/images/CP-Belgique-EUROPERISTAT.pdf>
35. Geerts, M.-H. (2016). Comment optimiser des soins de développement dans un service de néonatalogie de type N* afin de favoriser l'instauration d'un attachement de qualité sécuritaire entre le bébé et ses parents ? Université Catholique de Louvain. Woluwé-Saint-Lambert.,
36. Gooding, J. S., Cooper, L. G., Blaine, A. I., Franck, L. S., Howse, J. L., & Berns, S. D. (2011). Family support and family-centered care in the neonatal intensive care unit: origins, advances, impact. Paper presented at the Seminars in perinatology.
37. Greenwood, D. J., & Levin, M. (2007). A history of action research. *Introduction to action research*, 13-35.
38. Griffin, T. (2006). Family-centered care in the NICU. *The Journal of perinatal & neonatal nursing*, 20(1), 98-102.
39. Grosjean, S. (2019). Les apports et limites du co-design en santé. Vers un modèle de soins intégrés pour les personnes vivantes avec la maladie de Parkinson. Consulté en mars 2020, sur [ResearchGate](https://www.researchgate.net/publication/338197283_Les_apports_et_limites_du_co-) : https://www.researchgate.net/publication/338197283_Les_apports_et_limites_du_co-

design_en_sante_Vers_un_modele_de_soins_integres_pour_les_personnes_vivant_avec_1
a_maladie_de_Parkinson

40. Guédeney, N., Beckechi, V., Mintz, A.-S., & Saive, A.-L. (2012). L'implication des parents en néonatalogie et le processus de caregiving. *Devenir*, 24(1), 9-34.
41. Hendricks-Munoz, K. D., & Prendergast, C. C. (2007). Barriers to provision of developmental care in the neonatal intensive care unit: neonatal nursing perceptions. *American journal of perinatology*, 25(02), 071-077.
42. Hôpital Erasme ULB (Erasme). (2017). Soins du nouveau-né centrés sur la famille : le plus d'Erasme. Consulté en novembre 2018, sur Hôpital d'Erasme, activités, soins du nouveau-né centrés sur la famille, le plus d'Erasme : <https://www.erasme.ulb.ac.be/fr/services-de-soins/services-medicaux/neonatalogie/soins-du-nouveau-ne-centres-sur-la-famille-le-plus>
43. Huguier, S., & Moulin, G. (2016). Dans l'intimité d'un service de néonatalogie. *Dialogue*(2), 93-104.
44. IPFCC, Intitute For Patient ans Family-Centered Care (2019). Patient and family centered care. Consulté en novembre 2018, sur Institute for Patient- and Family-Centered Care, Transforming health care through partnerships : <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>
45. Irlam, L., & Bruce, J. (2002). Family-centred care in paediatric and neonatal nursing-a literature review. *Curationis*, 25(3), 28-34.
46. Jarreau, P-H. (2014). De l'INH à l'Inserm. Consulté en novembre 2018, sur Inserm, Histoire de l'Inserm : <https://histoire.inserm.fr/de-l-inh-a-l-inserm/50-ans-de-l-inserm/les-grandes-avancees/neonatalogie-50-ans-pour-passer-de-rien-a-presque-tout>
47. Jouison-Laffitte, E. (2009). La recherche action: oubliée de la recherche dans le domaine de l'entrepreneuriat. *Revue de l'Entrepreneuriat*, 8(1), 1-35.
48. Katambwe, J. M. (2005). Recherche-action et consultation en communication des organisations: La production de savoirs sous double-contraite. *Recherches Qualitatives, Hors-Série*(1), 61-72.
49. Kloeckner, A. (2008). Apports de la sensori-motricité selon A. Bullinger en néonatalogie: *Contraste*.
50. Kloeckner, A. (2011). Modalités d'appropriation de l'approche sensori-motrice et incidences cliniques dans la pratique psychomotrice. *Contraste*(1), 133-155.
51. Koliouli, F., Raynaud, J.-P., & Zaouche Gaudron, C. (2016). Être père d'un nouveau-né prématuré. Synthèse des résultats d'une étude en service hospitalier de néonatalogie. *Revue des politiques sociales et familiales*, 122(1), 133-139.
52. Larousse. (2020). Larousse, Dictionnaire, Langue Française. Consulté en janvier 2020, sur Larousse : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/neonatalogie/54211?q=neonatalogie#53852>

53. Laudert, S., Liu, W., Blackington, S., Perkins, B., Martin, S., MacMillan-York, E., . . . Handyside, J. (2007). Implementing potentially better practices to support the neurodevelopment of infants in the NICU. *Journal of Perinatology*, 27(S2), S75.
54. Lavoie, n. (2017). Du Co design participatif au Co design prospectif innovant : une recherche intervention sur le recours à la méthode KCP en urbanisme. *Les cahiers du développement urbain durable*, 123-136.
55. Lawhon, G. (2002). Facilitation of parenting the premature infant within the newborn intensive care unit. *The Journal of perinatal & neonatal nursing*, 16(1), 71-82.
56. Lemire, L., & Galipeau, R. (2017). Perceptions parentales des pratiques de soins selon une perspective familiale à l'unité néonatale de soins intermédiaires: une étude descriptive de type transversal. *Revue Francophone Internationale de Recherche Infirmière*, 3(4), 245-252.
57. Lheureux, F. (2010). Représentations professionnelles, satisfaction au travail et choix de carrière des personnels infirmiers: le rôle des valeurs d'autonomie. *Psychologie du Travail et des Organisations*, 16(4), 312-324.
58. Lombart, B. (2015). Le care en pédiatrie. *Recherche en soins infirmiers*(3), 67-76.
59. Lovenfosse, M.-N. (2016). L'enseignant idéal ? un praticien réflexif. Consulté en juillet 2020, sur : http://www.entrees-libres.be/wp-content/uploads/2016/03/107_zoom.pdf
60. Makosky Daley, C., James, A. S., Ulrey, E., Joseph, S., Talawyma, A., Choi, W. S., . . . Coe, M. K. (2010). Using focus groups in community-based participatory research: Challenges and resolutions. *Qualitative Health Research*, 20(5), 697-706.
61. Martinet, M., Tolsa, C. B., Jelidi, M. R., Bullinger, A., Perneger, T., & Pfister, R. (2013). Élaboration et validation de contenu d'une grille d'observation du comportement sensorimoteur du nouveau-né à l'usage du personnel soignant. *Archives de Pédiatrie*, 20(2), 137-145.
62. Martínez, J. G., Fonseca, L. M. M., & Scochi, C. G. S. (2007). The participation of parents in the care of premature children in a neonatal unit: meanings attributed by the health team. *Revista latino-americana de enfermagem*, 15(2), 239-246.
63. McGrath, J. M. (2001). Building relationships with families in the NICU: exploring the guarded alliance. *The Journal of perinatal & neonatal nursing*, 15(3), 74-83.
64. Merdinger-Rumpler, C., & Nobre, T. (2011). Quelles étapes pour la conduite du changement à l'hôpital? *Gestion 2000*, 28(3), 51-66.
65. Métral, M (2003). L'importance de la puéricultrice de référence dans la relation avec l'enfant prématuré et sa famille. *Cahier de la puéricultrice*, (171), 16-21.
66. Meurens, P., & Thunus, S. (2018). Management humain et comportement organisationnel. Cours WFSP2260. Université Catholique de Louvain, Woluwe Saint-Lambert.

67. Minkler, M. (2004). Ethical challenges for the “outside” researcher in community-based participatory research. *Health Education & Behavior*, 31(6), 684-697.
68. Montiroso, R., Del Prete, A., Bellù, R., Tronick, E., Borgatti, R., & Group, N. A. C. f. Q. o. L. S. (2012). Level of NICU quality of developmental care and neurobehavioral performance in very preterm infants. *Pediatrics*, peds. 2011-0813.
69. Montoya, M. J., & Kent, E. E. (2011). Dialogical action: Moving from community-based to community-driven participatory research. *Qualitative Health Research*, 21(7), 1000-1011.
70. Morin, A. (1985). Critères de «scientificité» de la recherche-action. *Revue des sciences de l'éducation*, 11(1), 31-49.
71. Morisod-Harari, M., Borghini, A., Hohlfeld, P., Forcada-Guex, M., & Muller-Nix, C. (2013). Influence d'une hospitalisation prénatale sur les facteurs de stress parentaux lors d'une naissance prématurée. *Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction*, 42(1), 64-70.
72. Mundy, C. A. (2010). Assessment of family needs in neonatal intensive care units. *American Journal of Critical Care*, 19(2), 156-163.
73. Neff, J. M., Eichner, J. M., Hardy, D. R., & Klein, M. (2003). Family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*, 112(3), 691-691.
74. Nyqvist, K. H., & Engvall, G. (2009). Parents as their infant's primary caregivers in a neonatal intensive care unit. *Journal of pediatric nursing*, 24(2), 153-163.
75. Obeidat, H. M., Bond, E. A., & Callister, L. C. (2009). The parental experience of having an infant in the newborn intensive care unit. *The Journal of Perinatal Education*, 18(3), 23.
76. Obœuf, A., Aiguier, G., & Loute, A. (2016). Les méthodes de codesign: une ressource capacitante? *Innovations pédagogiques en éthique de santé*.
77. Olry, P. (2017). L'accueil des parents en néonatalogie: apprendre une activité «banale». *Phronesis*, 6(3), 111-125.
78. Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2018). Consulté en décembre 2018, sur Organisation Mondiale de la Santé, Centre des Médias : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>
79. Organisation des Nations Unies (ONU). (2019). La déclaration universelle des droits de l'Homme. Consulté en novembre 2018, sur Nations Unies, Façonnons ensemble notre avenir, documents : <https://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/>
80. Perinat-France. (2017). Site officiel Périnatalité. Consulté en novembre 2018, sur les soins de développement NIDCAP®, Soins individualisés de développement : <https://www.perinat-france.org>
81. Perrenoud, P. (2001). Mettre la pratique réflexive au centre du projet de formation. *Cahiers pédagogiques*, 390, 42-45.

82. Perrenoud, P. (2018). Développer la pratique réflexive: Dans le métier d'enseignant, ESF Sciences humaines.
83. Pierrat, V., Zaoui-Grattepanche, C., Rousseau, S., & Truffert, P. (2012). Quels sont les bénéfices de l'implication précoce des parents en néonatalogie: le point de vue du bébé. *Devenir*, 24(1), 35-44.
84. Pillet, F. (2010). stratégie soignante-Les soins de soutien au développement en néonatalogie.
85. Podevin, G. (2011). Processus évaluatif d'une recherche-action et démarche prospective: quelles convergences? *Reflets et perspectives de la vie économique*, 50(1), 55-63.
86. Pourtois, J.-P., Desmet, H., & Humbeeck, B. (2013). La recherche-action, un instrument de compréhension et de changement du monde. *Recherches qualitatives*, 15, 25-35.
87. Premji, S. S., & Chapman, J. S. (1997). Nurses' experience with implementing developmental care in NICUs. *Western Journal of Nursing Research*, 19(1), 97-109.
88. Roué, J.-M., Ratynski, N., Minguy, S., & Sizun, J. (2016). Parents partenaires de décisions et de soins: quel est l'intérêt des programmes formalisés de soins de développement? Parents as partners in decision-making and care: What is the benefit of formalised developmental care programmes? *Revue de médecine périnatale*, 8(3), 155-158.
89. Roegiers, É., et al. (2013). "Les pratiques entourant les soins de développement: exploration des barrières à l'adoption et stratégies proposées par les experts pour les pallier." *Recherche en soins infirmiers*(4): 92-106.
90. Roy, M., & Prévost, P. (2013). La recherche-action: origines, caractéristiques et implications de son utilisation dans les sciences de la gestion. *Recherches qualitatives*, 32(2), 129-151.
91. Savoie-Zajc, L. (2001). La recherche-action en éducation: ses cadres épistémologiques, sa pertinence, ses limites. *Nouvelles dynamiques de recherche en éducation*, 15-49.
92. Scheen, B. (2018). Promotion de la santé et démarches participatives. Décryptage et points d'attention. Les synthèses du RESO. Service universitaire de promotion de la santé. UCLouvain. Retrieved from https://cdn.uclouvain.be/groups/cms-editors-reso/documents/revues-de-litterature/SC_PARTICIPATION_DEC2018.pdf
93. SPF, Service Public Fédéral, Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et environnement (2019). Projets Soins de développement. Consulté en novembre 2018 sur accueil, projet soins de développement : <https://www.health.belgium.be/fr/projet-soins-de-developpement>
94. Sizun, J., et al. (2002). "Soins de développement: quel bénéfice pour le confort du nouveau-né, quelle stratégie d'implantation?" *Médecine thérapeutique/Pédiatrie* 5(2): 100-103.
95. Sosprema. (2019). La prématurité. Consulté en novembre 2018, sur Sos préma et bébés hospitalisés: <https://www.sosprema.com/page/173829-la-prematurite>

96. Stoloff, S., & Beaudoin, S. (2012). Regards croisés sur la collaboration des acteurs en recherche-action: enjeux et défis. *Recherches Qualitatives, Hors-Série*, 13, 20-34.
97. Thollon-Behar, M.-P. (2012). Dynamiser les pratiques professionnelles de la petite enfance. La recherche-action, un outil, *Chronique Sociale*.
98. Thollon-Behar, M.-P. (2019). Quand les professionnels de la petite enfance deviennent des chercheurs sur leurs pratiques: la recherche-action participative. *Accueillir la petite enfance: le vécu des professionnels*, 257-273.
99. Thollon-Behar, M.-P. (2020). Les points-clefs de la démarche de recherche-action. Consulté en mars 2020, sur les pros de la petite enfance, 1^{er} site d'information pour les professionnels de la petite enfance : <https://lesprosdela petiteenfance.fr/vie-professionnelle/organisation-et-pratiques-professionnelles/les-points-clefs-de-la-demarche-de-recherche-action>
100. Tutak, A., Malaise, S., & Canzittu, D. (2015). Les Étapes De La Mise En Place D'un Projet / Guide méthodologique. UMONS 2015. Consulté en Février 2020, sur : https://sharepoint1.umons.ac.be/FR/universite/facultes/fpse/servicesetr/methodo/recherches/recherches_en_cours/Expairs/Les-etapes-d-un-projet_def.pdf
101. VandenBerg, K., Browne, J., Perez, L., & Newstetter, A. (2003). Getting to know your baby. Oakland: Mills Collage, Department of Education.
102. Van Herreweghe, I., Druart, D., Janssens, K., Clercx, A., Claesen, M., & Tackoen, M. (2016). Une politique de soins de santé au secours du lien parents–enfants et de la bienveillance hospitalière: l'exemple belge. *Revue de médecine périnatale*, 8(3), 133-140.
103. Westrup, B. (2007). Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP)—family-centered developmentally supportive care. *Early human development*, 83(7), 443-449.
104. Wielenga, J. M., Smit, B. J., & Unk, L. K. (2006). How satisfied are parents supported by nurses with the NIDCAP® model of care for their preterm infant? *Journal of nursing care quality*, 21(1), 41-48.
105. Wigert, H., Hellström, A.-L., & Berg, M. (2008). Conditions for parents' participation in the care of their child in neonatal intensive care—a field study. *BMC pediatrics*, 8(1), 3.
- Branger, B, F. C. (2011). Réseau sécurtié naissance, naitre ensemble : Les types de soins en néonatalogie : Proposition de référentiel. . Retrieved from <https://www.reseau-naissance.fr/medias/2016/12/20110900-rsn-type-de-soins-neonat-1.pdf>
- Meurens, P., & Thunus, S. (2018). *Management humain et comportement organisationnel*. Cours WFSP2260. Université Catholique de Louvain, Woluwe Saint-Lambert. .
106. Winnicott, D. W., Michelin, M., & Spock, B. (1992). Le bébé et sa mère: Payot.

Annexe n°1 : Affiches du projet intégration

VOUS ÊTES MEMBRE DE L'ÉQUIPE SOIGNANTE DE NÉONATOLOGIE ?
VENEZ NOMBREUX !

L'intégration des parents dans les soins au 96 : Agir Ensemble

RENDEZ-VOUS :
LE 24 MAI / 14H-15H30 / Salle de colloque 10ème étage
Route 14 LIVE FACEBOOK

Séance de présentation du projet mémoire :
BACHELET Eloïse

Promoteurs :
Mme AUJOLAT, I
Mr DANHAÏVE, O

PLUS D'INFOS ?
BACHELET Eloïse 0491/98 34 98
bachelet.eloise@hotmail.fr

Groupe facebook : intégration des parents dans les soins au 96 : agir ensemble

Paint X lite

Cliniques universitaires SAINT-LUC UCL BRUXELLES

AUX MEMBRES DE L'ÉQUIPE SOIGNANTE :

Intégration des parents dans les soins

Séance n°4

Mercredi 25 Septembre 2019
14H00 - 15H30

Salle : Radiologie
Route : 618
Étage : - 2

Informations :
BACHELET Eloïse
0491/98-34-98
bachelet.eloise@hotmail.fr
: Intégration des parents dans les soins au 96 : agir ensemble.

AUX MEMBRES DE L'ÉQUIPE SOIGNANTE :

INTÉGRATION DES PARENTS DANS LES SOINS AU 96

Séance n°3

Mercredi 24 juillet 2019
14h-15h30
Salle de Médecine Interne
3ème étage - Route 39

Informations : BACHELET Eloïse
0491/98/34/98
bachelet.eloise@hotmail.fr
Facebook : Intégon des parents dans les soins au 96 : agir ensemble

Paint X lite

Cliniques universitaires SAINT-LUC UCL BRUXELLES

AUX MEMBRES DE L'ÉQUIPE SOIGNANTE :

INTÉGRATION DES PARENTS DANS LES SOINS

SÉANCE N°5

LUNDI 28 OCTOBRE 2019
DE 14H À 15H30

SALLE : Salle de colloque
ROUTE : Route 14
ETAGE : 10 ème

INFORMATIONS :
BACHELET ELOÏSE
bachelet.eloise@hotmail.fr
0491/98-34-98
: Intégration des parents dans les soins au 96 : agir ensemble.

Annexe n°2 : Photographies des séances

Séance n°1 : les participants



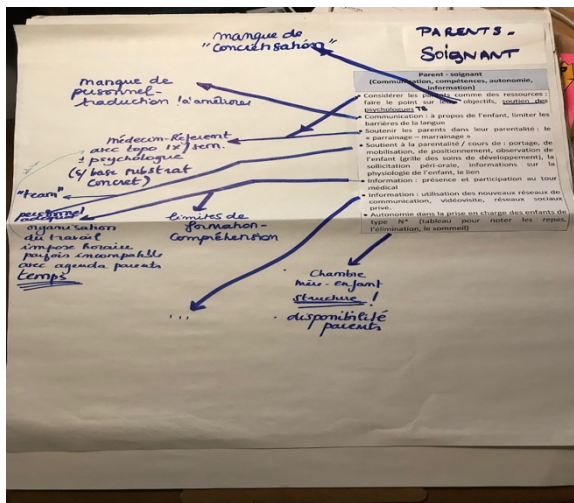
Séance n°1 : la vision des soignants



Séance n°3 : disposition de la salle



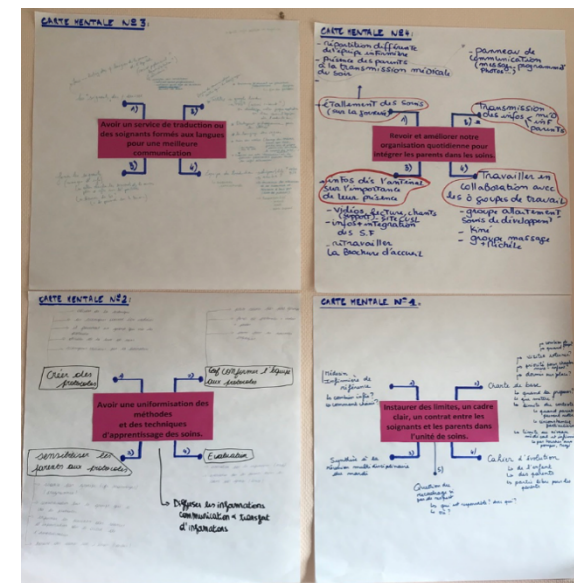
Séance n°2 : les obstacles à l'intégration



Séance n°3 : hiérarchisation



Séance n°4 : Les cartes mentales



LE DIAGRAMME D'ISHIKAWA OU ARÊTE DE POISSON



Description de l'outil
Deuxième étape de la résolution de problème. Il permet de cartographier toutes les causes possibles liées à un problème complexe afin d'en découvrir les causes fondamentales.

Objectif
L'objectif est double :
 • lister de manière exhaustive et structurée toutes les causes ayant mené au problème ;
 • tenter ensuite de mettre un poids sur chaque cause principale pour prioriser les causes ayant le plus d'impact.

Méthodologie
Cet exercice se fait lors d'un brainstorming où chacun doit émettre ses opinions et remplir le diagramme en fonction des 5 branches définies « les 5 M » (Matière, Matériel, Méthodologie, Milieu, Main-d'œuvre). Ensuite, après analyse de la situation, le groupe priorisera les actions à prendre.

Produit fini
Une liste des causes profondes principales ayant amené à la situation problématique à résoudre.

- 1 Définir l'effet / la problématique à analyser (étape QGQOCP).
 - 2 Indiquer pour chacun des « 5 M » les causes principales.
 - 3 Décrire sur chaque « arête » principale les facteurs détaillés qui peuvent causer l'effet.
- Cause

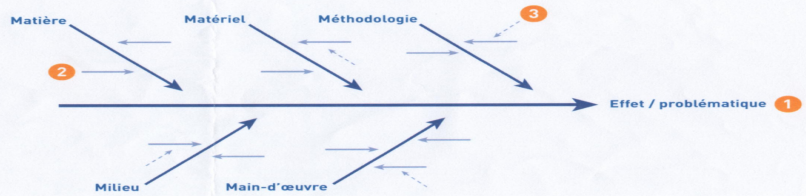
MATIÈRE
Tout ce qui est « consommable » : la matière première, les documents, les données informatiques, mais également le patient...
p. ex. : pas de procédure écrite, aucune data disponible, absence de fournitures dans les zones de stockage, le patient n'est pas là...

MATÉRIEL
L'équipement, les machines, l'outil informatique, la capacité...
p. ex. : mobilier inadapté à l'ergonomie, manque de glucomètre, logiciel non adapté aux besoins...

MÉTHODOLOGIE
Le mode opératoire (procédures, protocoles, façons de faire, les instructions), les règles de travail...
p. ex. : organisation sectorielle des services, manque de fidélisation des intermédiaires, manque de lignes directrices claires...

MILIEU
L'environnement physique et humain, les conditions de travail, l'aspect relationnel, le positionnement, l'éclairage, la température, la ventilation...
p. ex. : absence d'un lieu pour les familles, absence de contenant adapté pour évacuer les déchets, environnement hostile, absence de pauses repas, attitudes déviantes...

MAIN-D'ŒUVRE
Les professionnels, la qualification, l'absentéisme, la formation, la motivation...
p. ex. : production sans lien direct avec le patient, manque d'initiative, manque ressources, manque de compétences, qualité des soins non respectée...



LE MODÈLE DE LA TORTUE : QGQOCP

Date de création :
 Animateur :
 Personnes présentes :



Quoi ?

Description de la problématique, de la tâche, de l'activité (causes)
 • De quoi s'agit-il ?
 • Que s'est-il passé ?
 • Qui observe-t-on ?
 • Quel est le besoin ?

Où ?

Description des lieux
 • Où cela s'est-il produit ?
 • Sur quel poste ? Quelle machine ?
 • Où, à quelle étape du processus ?

Qui ?

Description des personnes concernées, des parties prenantes, des intervenants
 • Qui est impliqué ?
 • Qui a détecté le problème ?
 • Qui pouvons-nous aider ?

Quand ?

Description du moment, de la durée, de la fréquence
 • Quand l'évènement a eu lieu ?
 • Depuis quand cela se produit-il ?
 • À quelle fréquence l'observe-t-on ?

Pourquoi ?

Description des raisons, des causes, des objectifs
 • Pourquoi doit-on régler cette problématique (dans quel but, finalité) ?
 • Pourquoi est-ce un problème important ?

Comment ?

Description des méthodes, des modes opératoires, des manières
 • Comment cela s'est-il produit, de quelle manière ?
 • Dans quelles circonstances ?
 • Par quel mécanisme de contrôle est-ce observé ?

Problème en une phrase :

Basé sur les réponses aux questions, exprimez la problématique.

CGI-FORM-077 - Fiche Projet Simple

SAINT-LUC		FICHE PROJET "Tortue - poisson - A3"			STRATÉGIE																																											
Date de début du projet: [] [] []		Date de "fin" de projet: [] [] []		Chef de projet: []																																												
				Exécutif: []																																												
Amélioration Continue	Synthèse du statut (Résumé de où on en est à la date de mise à jour)																																															
	Evolution			Statut actuel		Date de mise à jour																																										
Rénovation (9)	1 - DEFINITION DU PROBLEME (Situation de départ - ASIS)		2 - EQUIPE PROJET		3 - ACTIONS CORRECTIVES IMMEDIATES (si applicable, actions directement mises en place pour améliorer la situation)																																											
Culture (8)	Qui a relevé le problème? Où cela a eu lieu? Quand? A quelle fréquence ce problème s'est-il produit? Quel? Quel est le problème? Pourquoi est-ce un problème? Comment se manifeste-t-il? Quels facteurs/éléments provoquent le problème?		Nom: Fonction: AUTRES PERSONNES A IMPLIQUER (p.ex. experts, fonctions de support à impliquer de manière ad-hoc)		<table border="1"> <thead> <tr> <th>Action</th> <th>Responsable</th> <th>Due date</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> </tbody> </table>		Action	Responsable	Due date																																							
Action	Responsable	Due date																																														
Implémentation (7)	4 - ANALYSE DES "ROOT CAUSE"		6 - PLAN D'ACTIONS D'OPTIMISATION		8 - EXPERIENCE A PARTAGER?																																											
Solution (6)	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Actions prioritaires</th> <th>Responsable</th> <th>Due date</th> <th>Statut</th> <th>Débarcées</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td><td> </td></tr> </tbody> </table>		Actions prioritaires	Responsable	Due date	Statut	Débarcées																										<table border="1"> <thead> <tr> <th>7 - INDICATEURS (Preuves que les actions sont mises en place, et ont l'impact escompté)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> </tbody> </table>		7 - INDICATEURS (Preuves que les actions sont mises en place, et ont l'impact escompté)						<table border="1"> <thead> <tr> <th>9 - COMMUNICATION A REALISER</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> <tr><td> </td></tr> </tbody> </table>		9 - COMMUNICATION A REALISER					
Actions prioritaires	Responsable	Due date	Statut	Débarcées																																												
7 - INDICATEURS (Preuves que les actions sont mises en place, et ont l'impact escompté)																																																
9 - COMMUNICATION A REALISER																																																
Restitution (5)	5 - OBJECTIFS (Situation désirée - TO BE)																																															
Diagnostic (4)																																																
Préparation (2-3)																																																
Mandat (1)																																																

Annexe n°4 : Contenu des séances

Séance n° 1 du 24/05/2019

- Théorie : enjeux du mémoire, choix du sujet, prise de conscience, projet co-construit, avantages, définition de l'intégration, le concept de FCC.
- Pratique : « les parents en néonatalogie, pour quoi faire ? »
= Donner une définition du rôle des parents dans l'unité de soins actuellement.
= Donner une définition du rôle des parents dans l'unité de soins dans le futur / Prioriser vos réponses.
- 15 participants, moyenne d'âge 39,6 ans.
- Organisation des idées :

Parents – parents (Espace, culture, droits, sécurité)	Parent-enfant (Lien, attachement, intimité, présence)	Parent - soignant (Communication, compétences, autonomie, information)	Parents – soins (Pratiquer, soigner, agir)
<p>Espace pour se retrouver souffler, manger ... : salle des parents</p> <p>Droit à la différence : respect de la culture, des religions, des philosophies</p> <p>Filiation : redonner sa place au père et au couple maman ET papa</p> <p>Choix de l'heure pour les soins de l'enfant, priorité à l'agenda des parents</p> <p>Présence famille : présence 24/24, visite encadrée pour la fratrie (explication et soutien psychologique)</p> <p>Visite et présence de l'entourage et des proches de la famille</p> <p>Droit à la sécurité : formation aux gestes d'urgences</p> <p>Engagement et devoir : accompagnement des parents en examen</p>	<p>Regroupement familiale : mettre les jumeaux ensemble</p> <p>Création du lien, de l'intimité : limiter les GSM, apprendre à parler avec l'enfant, lecture, musique, chant.</p> <p>Avoir de l'autonomie point de vue matériel : mettre plus de tire lait- à disposition (+ salle), du matériel pour l'alimentation (biberon, DAL), matériel de soins (draps, savon...)</p> <p>Création du lien : « vraie » chambre mère enfant ou chambre mère-enfant double.</p> <p>Systématiser l'apprentissage des massages pour développer les liens (bonding)</p> <p>Assurer le réconfort de l'enfant</p> <p>Soutenir l'enfant pendant les soins (kiné, prise de sang, pansement), Faire les soins dans les bras des parents (prise de sang)</p>	<p>Considérer les parents comme des ressources : faire le point sur leurs objectifs, association avec les psychologues</p> <p>Communication : à propos de l'enfant, limiter les barrières de la langue</p> <p>Soutenir les parents dans leur parentalité : le « parrainage – marrainage »</p> <p>Soutien à la parentalité / cours de : portage, de mobilisation, de positionnement, observation de l'enfant (grille des soins de développement), la sollicitation péri-orale</p> <p>Information : présence et participation au tour médical</p> <p>Information : utilisation des nouveaux réseaux de communication, vidéo-visite, réseaux sociaux privé.</p> <p>Autonomie dans la prise en charge des enfants de type N* (tableau pour noter les repas, l'élimination, le sommeil)</p>	<p>Laisser les parents faire la toilette de l'enfant en couveuse</p> <p>Faire les soins à 4 mains, toilette emballée (apprentissage et observation)</p> <p>Apprentissage précoce des soins d'hygiène de base chez les parents (ateliers, objectifs personnels)</p> <p>Prendre l'enfant en kangourou et le réinstaller : apprentissage et autorisation en fonction de l'état de l'enfant</p> <p>Investissement des parents : prise en charge des patients chroniques (stomie, trachéo, sonde)</p> <p>Alimentation : laisser les parents faire le DAL, donner des cours sur l'allaitement</p> <p>Prise en charge du traitement de l'enfant (per-os, crème, onguent)</p>

Séance n° 2 du 26/06/2019

- Théorie : retour sur la théorie et la pratique de la séance n°1, validation de la problématique de l'intégration des parents dans les soins, vidéo FCC BLISS, le cocon musical de Rey, I.
- Pratique : d'après vous quels sont les obstacles, les barrières à la mise en place de l'intégration des parents dans les soins. En regard des réponses de la séance n°1, donnez vos réponses.
- 11 participants, moyenne d'âge 34 ans.
- Organisation des idées :

MATIÈRE (nécessaire pour alimenter la production, données, les documents):

- Manque de temps dans la prise en charge quotidienne
- Manque de temps pour l'organisation des ateliers ou la réalisation de soins à 4 mains
- Manque de retours de la part des parents sur la prise en charge au quotidien (piste : feedback régulier plutôt que le jour de la sortie essentiellement)

Annexe n°4 : Contenu des séances

- Manque de sécurité et de notion éthique, de temps pour la vidéoconsultation et l'utilisation des réseaux sociaux comme moyen de communication
- Organisation de la journée de soins ne tient pas compte de l'agenda des parents
- Interprétariat / Patients allochtones et service de traduction pas efficace
- Peu d'ouverture du service à des intervenants extérieurs : chansonnier, clowns, dame en rose, ASBL pour les fratries, pour les parents endeuillés.
- Peu de compréhension des besoins des parents, pas de feedback des parents

MATÉRIEL (moyen de production, équipement, machine, petit matériel):

- Examens médicaux (radiographie, échographie) ne sont pas réalisés au sein du service
- Stock non accessible aux parents mais risque de vol, manque de confiance, soucis d'organisation structurelle
- Pas de matériel pour organiser les chambres mère-enfant : lit double, paravent, rideaux.
- Manque de matériel pour promouvoir les soins de développement : tire lait, variateur de lumière...
- Pas de matériel adapté : vidéoconsultation
- Manque de matériel pour autonomiser les parents au N* : tableau pour noter les informations sur les heures de repas...

MÉTHODOLOGIE (manière de faire, mode opératoire, protocoles):

- Justifications médicales infondées : les jumeaux ne sont pas hospitalisés dans le même lit/dans la même chambre/au même étage
- Objectifs des parents pas suffisamment formalisés (piste : ligne du temps reprenant les compétences à acquérir + l'état d'évolution du bébé, servant de support à une discussion hebdomadaire de 15 min)
- Pas d'instruction claires, infirmière-dépendant : autonomie des parents dans les soins de leur enfant
- Culture du service : n'incluant pas les parents dans les soins / qui n'oriente pas une prise en charge en fonction des objectifs et des capacités des parents
- Organisation très rigide du service (toilette 1j/2, le matin, tel shift = tel tâches...)
- L'organisation des soins ne tient pas compte de l'organisation des parents
- Difficile de mettre la limite (ex : actuellement certaines parents d'enfants chroniques veulent en faire trop et prennent des initiatives malheureuses) / Pas de définition claire de la limite entre ce que les parents peuvent faire et ne pas faire (notion de contrat moral comme piste ?)
- Difficultés pour échanger avec certains parents (stressés, opposés)
- Habitudes « on a toujours fait comme ça et on ne changera pas ! »
- Manque de communication vers les parents, manque de confiance envers les parents

MILIEU (environnement du processus, éclairage, attitudes déviantes, aspect relationnel):

- Manque de place / manque de chambres mère-enfant / Pas de place pour accueillir les parents, idéalement il faudrait accueillir les 2 parents : pas de salle de repas ou de détente, chambres adaptées pour UN parent et UN enfant (mère-enfant et non parents-enfant)
- Manque d'espace dans l'unité de soins actuelle
- Manque de place pour l'organisation des ateliers pour la formation des parents et des soignants
- Nécessité de trouver une limite au niveau des visites pour permettre aux parents de jouer leur rôle de parent
- Peu d'encadrement des fratries

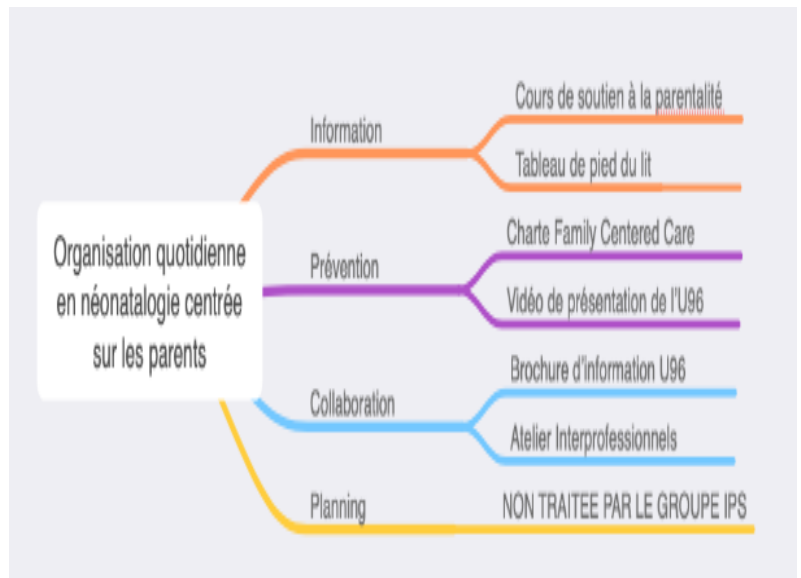
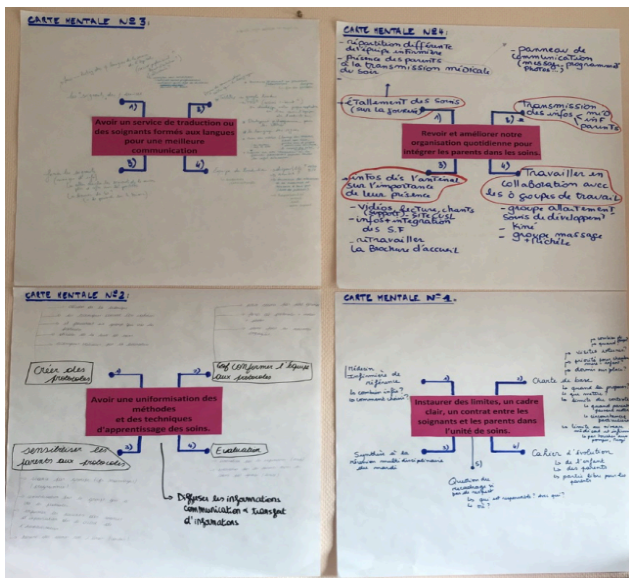
MAIN D'ŒUVRE (en lien avec le personnel, la formation, les compétences, l'effectif) :

- Nous ne sommes pas au clair sur les informations que nous pouvons communiquer aux parents, elle varie en fonction de la personne qui les donne
- Information médicale insuffisante
- manque de formation des soignants pour former les parents aux gestes et soins d'urgences (critère important dans la préparation de la sortie des parents)
- Manque de formation du personnel : pas de formation à l'observation, allaitement, positionnement, portage...
- Manque de motivation des leaders de groupe de référence et des participants donc des soignants
- Pas de référent infirmier identifié (comme c'est le cas pour les référents médicaux) (piste : pourrait participer au topo hebdo)

Annexe n°4 : Contenu des séances

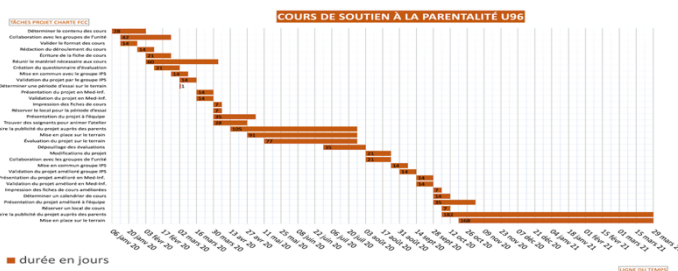
Séance n° 4 du 25/09/2019

- **Théorie** : retour sur la théorie et la pratique de la séance n°1, 2 et 3, présentation de l'interview de l'équipe Mme Grevesse / présentation de l'interview de l'équipe Mme Druart
- **Pratique** : développer une carte mentale autour des premières propositions à traiter (résultats de la séance précédente). J'ai repris les 30 propositions faites lors de la séance n°3. Les propositions avaient été organisées dans un tableau par ordre d'importance lors du traitement des données à la fin de la séance n°3. Parmi ces propositions, j'ai choisi d'en traiter 4 qui concernent le groupe IPS. J'ai dispatché certaines propositions dans les groupes concernées (ex : proposition n°3 : concerne le groupe architecture). Je n'ai trié que les 16 premières propositions faites. Le reste se fera avec les membres du groupe IPS dans le cadre du projet de service. Je ne peux pas traiter seule toutes ces données. En ce qui concerne le mémoire, le plan d'action sera un premier jet qui traitera 50% des propositions faites pas l'équipe.
- 18 participants, moyenne d'âge 38,7 ans.
- **Organisation des idées**



Séance n° 5 & 6

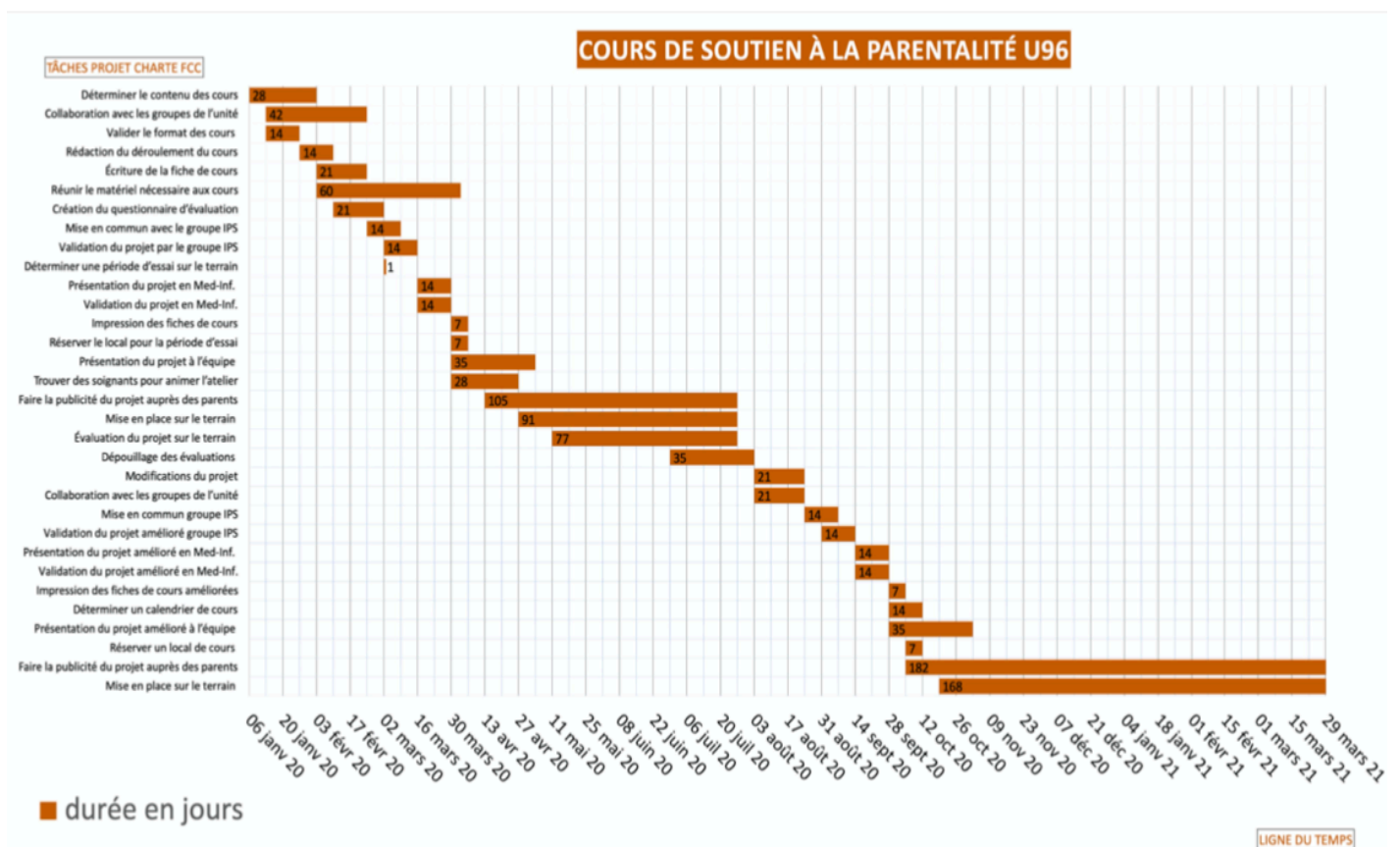
- **Théorie** : présentation de l'interview de l'équipe Mme Roegiers, présentation de l'interview de l'équipe de Mme Janssens.
- **Pratique** : Compléter une carte mentale afin de déterminer les lignes du plan d'action.
 - Préciser le livrable (ex : brochure : quel type de brochure, le nombre de page, le contenu...)
 - Déterminer un responsable du livrable.
 - Déterminer des deadlines, des durées de procédures (Gantt)
 - Déterminer un ordre de priorité dans le traitement des actions.
 - Déterminer un indicateur pour mesurer si l'action répond à nos objectifs (ex : nous aimerions que 50% des parents reçoivent une information lors de leur arrivée dans l'unité de soins. Comment mesurer cela ?)
- **Organisation des idées** : tableau SMART et Gantt



2A : Information -> Intégrer les parents dans les soins (Charlotte et Florence)	
Type de livrable	Cours de soutien à la parentalité orientés vers les soins de nursing
Responsable	Charlotte et Florence
Enjeux	Pouvoir partager avec les parents un moment afin de leur transmettre les gestes, les soins de base de l'enfant en néonatalogie. Les parents pourront ainsi être autonome dans les soins et les pratiques de soins seront uniformisées pour le service.
Contenu	Nous pensons accueillir les parents une fois par semaine autour d'un thème de soins (le bain, les soins des yeux, le lavage de nez...). Groupe constitué de 4 parents afin de répondre au mieux à leurs besoins et ainsi notre atelier sera le reflet du concept de FCC (prise en charge globale et individuelle). Durées de 60 minutes autour d'un thème. Le temps pour l'infirmière de donner ses conseils et de répondre aux questions des parents. A la fin de la séance, nous donnerons un petit dépliant récapitulatif sur le sujet abordé.
Écriture	Le contenu des ateliers sera déterminé par le groupe IPS en concertation avec les autres groupes de l'unité de soins.
Édition	Le brouillon n°2 du groupe IPS se charge de la rédaction et de la mise en page des résumés des ateliers. L'édition de fera via l'imprimerie St Luc.
Fourniture	Afin de mener à bien nos ateliers, nous devons nous procurer du matériel de nursing afin de recréer notre environnement de travail. - Des mannequins (nourissons) - Matériel de nursing (en fonction du type de soins abordé)
Objectifs	Autonomisation des parents dans les soins et uniformisation des pratiques de soins dans notre unité.
Indicateur	Dans un premier temps, il serait bon de quantifier la participation à ces séances afin de voir s'il rencontre le succès escompté. Nous souhaiterions revenir vers les parents qui ont participé à nos ateliers afin de leur demander si cela les a aidés à trouver leur place dans la prise en charge de leur enfant. Pour savoir si les soins des soignants sont les mêmes, nous pourrions les interroger sur leur démarche via un questionnaire.
Deadline	Voir Gantt

Annexe n°5 : Action, Exemple de tableau et de diagramme de Gantt

Type de livrable	Cours de soutien à la parentalité orientés vers les soins de nursing
Responsable	C.C et F.H
Enjeux	Pouvoir partager avec les parents. Transmettre les gestes, les soins de base de l'enfant en néonatalogie. Travail sur l'autonomie dans les soins. Uniformisation des pratiques de soins dans le service. Sensibilisation des parents et amélioration de l'information et de la communication.
Contenu	Nous pensons accueillir les parents une fois par semaine autour d'un thème de soins (le bain, les soins des yeux, le lavage de nez...). Groupe constitué des 4 parents afin de répondre au mieux à leurs besoins et ainsi notre atelier sera le reflet du concept de FCC (prise en charge globale et individuelle). Durée de 60 minutes autour d'un thème. Le temps pour l'infirmière de donner ses conseils et de répondre aux questions des parents. A la fin de la séance, nous donnerons un petit dépliant récapitulatif sur le sujet abordé.
Écriture	Le contenu des ateliers sera déterminé par le groupe IPS en concertation avec les autres groupes de l'unité de soins et d'anciens parents.
Edition	Le binôme n°2 du groupe IPS se charge de la rédaction et de la mise en page des résumés des ateliers. L'édition sera faite via l'imprimerie St Luc.
Fourniture	Afin de mener à bien nos ateliers, nous devons nous procurer du matériel de nursing afin de recréer notre environnement de travail. <ul style="list-style-type: none"> - Des mannequins (nourrissons) - Matériel de nursing (en fonction du type de soins abordé)
Indicateur	- Quantifier la participation à ces séances afin de voir s'il rencontre le succès escompté. - Nous souhaiterions revenir vers les parents qui ont participé à nos ateliers afin de leur demander si cela les a aidés à trouver leur place dans la prise en charge de leur enfant. - Pour savoir si les soins des soignants sont les mêmes, nous pourrions les interroger sur leur démarche via un questionnaire.
Deadline	Voir Gantt



Annexe n°6 : Guides d'entretien / Entretien informel

Expert n°1	<ul style="list-style-type: none"> • Comment s'organise une journée de travail dans une unité de soins où les parents sont intégrés ? • Pour vous, que signifie intégration des parents dans les soins dans une unité de néonatalogie ? • Quels sont les outils indispensables à la mise en place d'un tel projet ? • En termes de pratique de soins, jusqu'à quel point vous laissez faire les parents ? Avez-vous une liste de soins précise ? • Comment faites-vous pour éclairer les parents sur l'importance de leur présence auprès de leur enfant ? • Quelles sont les craintes les plus fréquentes des soignants face à un tel projet ?
Expert n°2	<ul style="list-style-type: none"> • Pourquoi de concept de soins centrés sur la famille est un cheval de bataille pour les SPF santé en Belgique ? • Que pensez-vous des soins de développement d'après Bullinger ? • Rencontrez-vous des acteurs de terrain ou allez-vous sur le terrain pour sensibiliser les équipes de soins sur des sujets comme l'importance de l'intégration des parents dans les soins. ? • Est-ce que les hôpitaux font toujours le premier pas ou vous allez chercher les hôpitaux qui ne veulent pas aller de l'avant ? • Est-ce que vos projets prennent de l'ampleur en Belgique ? • Pourquoi est-ce que les soignants ne sont pas convaincus ? • Pourquoi n'y a-t-il pas d'uniformisation des pratiques des NICU Belge en termes de soins ? • Pensez-vous qu'il faille revoir la formation des soignants ? • Parlez-moi de l'IHAB ?
Expert n°3	<ul style="list-style-type: none"> • Comment avez-vous fait pour faire adhérer toute votre équipe à ces nouvelles pratiques comme l'intégration des parents dans les soins ? • Que pensez-vous de l'idée de signer un contrat, une charte avec les parents pour définir les droits et les devoirs de chacun dans une unité qui pratique l'intégration des parents dans les soins ? • Donnez-moi des exemples qui vous permettent de dire que l'intégration des parents dans les soins est bénéfique pour toutes les parties prenantes ?
Expert n°4	<ul style="list-style-type: none"> • Pourriez-vous me dire quel type d'obstacle les équipes de soins font face lors de la mise en place de nouveau projet comme celui de l'intégration des parents dans les soins ? • Quels types de soins vous déléguez aux parents ? • Comment intégrer les parents dans les soins tout en respectant les soins de développement ? • Est-ce que vos prises en charge respectent les 4 piliers du FCC ? • Avez-vous un poste de travail exclusivement délégué aux projets de soins de développement et à l'intégration des parents dans les soins ?
Expert n°5	<ul style="list-style-type: none"> • Que signifie intégration des parents dans les soins dans une unité néonatale ? • Que mettez-vous en place pour rendre l'environnement plus accueillant ? • Comment d'organise une journée de travail dans une unité de soins ou les parents sont intégrés ? • Quelles sont les craintes les plus fréquentes des soignants face à un tel projet ?

Listes des experts rencontrés :

- Équipe d'Érasme / ULB Bruxelles
- Janssens Kelly / Hôpital de Leuven
- Grevesse Laurence / SPF Santé Bruxelles
- Roegiers Élise / Hôpital DELTA Bruxelles
- Druart Delphine / Hôpital Saint Pierre Bruxelles

Annexe n°6 : Guides d'entretien / Entretien informel

▪ Ei n°1 :

« Nous savions que le contact était important, qu'il fallait toucher l'enfant, le caresser, laisser les parents le prendre dans leur bras intubé ou pas ! En 1990, une infirmière, est arrivée avec une idée révolutionnaire et a mis en place le Kangourou dans l'unité ! « Le service comptait 5 ou 6 lits pour 7 soignants. Nous étions dans une pièce au fond d'une autre unité de pédiatrie. Nous n'avions pas d'enfant intubé ou le temps d'une nuit en attendant un transfert sur Leuven. Nous étions très peu à aimer le 96, certaines avaient peur de piquer ou de toucher les enfants ».

« la présence des parents étaient très importante mais nous étions une petite équipe et nous partagions le même état d'esprit. Nos chefs avaient eu des formations au Canada, en Suisse où l'on forme à l'accueil des parents. L'entourage et les fratries ne pouvaient pas entrer mais nous faisons des exceptions en prenant d'énormes précautions. Nous nous organisons avec les parents, il n'y avait pas de limite de temps. Nous leur demandions de ne pas venir trop tôt pour laisser les médecins travailler le matin. Nous parlions déjà de développer un chambre mère-enfant, dans les années 1980 ! Nous avions déjà obtenu un petit espace pour que les mamans puissent allaiter dans l'intimité.

« Je pense que les changements de staff ont laissés place à plus de raideur, de rigueur, un changement d'état d'esprit. Les jeunes soignants voulaient travailler et vite avoir terminé. Ils ont trouvé les parents chronophages même si j'avais démontré que c'était faux ! Progressivement la population a augmenté et les prise en charge se sont intensifiées ».

▪ Ei n°2 :

« Les enfants n'étaient pas soutenus comme maintenant (cocon, positionnement...). Ils n'étaient jamais attachés aux quatre membres mais nous étions dans la doudou thérapie : chaleur, sucre et peu de stimulation. La radio était constamment allumée et certaine chantaient dans l'unité. On essayait de suivre le rythme du bébé même si le fonctionnement était plutôt militaire. Nous prenions également plus de temps pour consoler les enfants. Pour les stimuler lors de bradycardie, on tirait sur une ficelle attachée à leur pied, le temps de nous laver les mains. L'avancée de l'hygiène comme la solution hydro-alcoolique nous a beaucoup aidé. On n'a pas réalisé au début, que 16 semaines de soins agressifs marque les enfants : on s'est rendu compte de nos agressions avaient un impact sur les enfants. Le Docteur XX est devenu l'avocat du confort des enfants en évaluant leur douleur et en la traitant ».

« Avant 1990, les parents pouvaient voir leur enfant en passant par un couloir vitré. Ils étaient chacun dans leur coin, un tablier sur le dos car ils étaient une source potentielle d'infection. Ils faisaient peu les soins et les enfants de moins d'un kilos de sortaient pas de leur couveuse. Après une étude sur le terrain, nous sommes devenus l'un des premiers hôpital Belge à faire du kangourou. Les parents n'avaient pas une place centrale et ils ne restaient pas pour les soins infirmiers et médicaux. Nous avons subi une évolution rapide des soins (CPAP, Surfactant, Parentérale...). Nos patients sont devenus très prématurés, avec plus de machines, plus intensifs... Peu à peu, nous avons manqué d'espace, de temps. Nous n'avons pas trouvé le rôle que les parents pouvaient jouer quand l'enfant était très intensif. Ce n'est que lorsqu'on voit les dégâts au niveau émotionnel à long terme, qu'on réalise l'importance de leur place ».

▪ Ei n°3 :

« Ces petites mesures anodines ont été difficiles à mettre en place de par la résistance de l'équipe au changement et de l'absence de soutien du chef de service médical ». « Je pense qu'à ce moment-là, notre chef de service s'est rendu compte de l'importance des soins de développement pour une unité de soins intensifs » « Après le CPE, nous avons réorganisé notre manière de travailler ». « Notre chef de service m'a demandé de trouver des financements et de mettre en place la formation » « Suite à la présentation du diagnostic de l'unité par l'équipe d'optimisation, nous devons continuer d'implanter les soins de développement et intégrer aux mieux les parents »

▪ Ei n°4 :

« Certain parents sont problématiques mais jamais si tu leur expliques l'importance du lien de confiance que tu dois créer avec eux, avec leur enfant. Certain soignants sont mal à l'aise de devoir travailler devant les parents pourtant, lors de notre formation, on sait qu'on va devoir travailler avec eux. Les plus jeunes manquent de confiance et d'expérience. Il faut faire un travail de fond pour un résultat à long terme ».

Annexe n°6 : Guides d'entretien / Entretien informel

« Les médecins n'étaient pas proches des parents et certaines infirmières n'osaient pas l'être de peur d'être exclues du groupe. Quand les personnes sont convaincus par l'impact positif d'un changement, elles y adhèrent. L'être humain a besoin de temps ! ».

▪ Ei n°5 :

« Aucun projet concret n'a été mis en place depuis longtemps. Nous avons pris conscience que les parents n'étaient pas chronophage même s'il n'est pas toujours facile de les rendre autonomes. Depuis toujours, nous avons pris l'habitude de travailler seule et de tout prendre en charge. J'ai eu l'impression qu'on prenait mon travail. Je me suis posée beaucoup de questions : sur quoi j'ai le contrôle ? quelle est la valeur de ma parole ? L'intégration des parents fonctionne si tout le monde à bien sa place ».

▪ Ei n°6 :

« En 2016, une psychologue a mis en place des rencontres sur le terrain avec des infirmières de l'unité. Nous parlions de la communication et de la place des parents. Nous avons eu plusieurs idées comme l'installation d'écran dans le couloir ou le journal de bord de l'enfant. Ce cahier reprenait des informations sur l'enfant, son évolution, des photos et contenait un planning des soins pour intégrer les parents. Malheureusement, ça n'a pas fonctionné. Je pense que nous n'avons pas assez valorisé ce journal, nous n'avons pas assez communiqué dessus et la personnalisation prenait trop de temps ».

▪ Ei n°7 :

« Fin 2010, des rencontres à l'extérieur de l'unité ont été organisées, une sorte de groupe de parole avec le parent et les infirmières. Cela n'a duré que quelques mois. Quand je suis revenue au 96, j'ai été confrontée à mon expérience personnelle. Rien n'avait vraiment changé en 6 ans. Les parents n'étaient pas plus investis dans la vie de leur enfant. Nous avons décidé de redynamiser la place des parents. Pendant une heure, autour d'une collation, les parents partagent, viennent avec leur humeur du jour... Ils se sentent moins seul et partagent leur parcours commun, la prématurité et l'hospitalisation d'un enfant. Ce moment de partage m'a permis de comprendre, d'entendre les choses et de partager différemment ».

▪ Ei n°8 :

« Un jour, des parents s'en sont pris à moi car parce que j'avais fait les soins de leur enfant alors qu'ils étaient censés venir les faire. L'information avait dû se perdre pendant les rapports infirmiers. Je me suis rappelée d'un tableau pour communiquer avec les parents que j'avais vu en stage. Le tableau était à la tête du lit et les parents notaient leur prochaine visite, les soins, etc. Cela les rendait plus autonomes et nous ne perdions pas l'information. Mais j'ai été face à un problème financier, je n'ai pas eu d'aide pour payer le matériel. Le centre de transfusion nous a donné des tableaux et en contrepartie, j'ai motivée des collègues à aller donner leur sang. Petit à petit les tableaux ont été retirés, sans que j'en connaisse la raison. Nous avons plein d'idées pour être plus cocooning et partenaire des parents ! »

Annexe n°7 : Liens internet

Résumés des séances pour les soignants :

Séance n°1	www.youtube.com/watch?v=DzYfuhwGICk
Séance n°2	www.youtube.com/watch?v=cK0TGO_2-_0&t=5s
Séance n°3	www.youtube.com/watch?v=zsvJSVbgEpk&t=16s
Séance n°4	www.youtube.com/watch?v=pZZFqFW7a2U&feature=youtu.be

Interviews et données pour les séances :

FCC Association BLISS	www.youtube.com/watch?v=-3j2Z2pfoeQ
Le cocon musical de Rey, I.	www.youtube.com/watch?v=y7B_mhlbmUc&t=294s
Équipe d'Érasme	www.youtube.com/watch?v=gH6iGH02AdM&t=46s
Grevesse Laurence	www.youtube.com/watch?v=2O5AW36oiTg&feature=youtu.be
Druart Delphine	www.youtube.com/watch?v=ckCVNx4NgUU
Roegiers Élise	www.youtube.com/watch?v=Sh9A3aiqaA8&feature=youtu.be
Janssens Kelly	https://www.youtube.com/watch?v=FdurNzVIV-Y&feature=youtu.be

